



UNIVERSIDADE DO VALE DO TAQUARI - UNIVATES
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA

**AVALIAÇÃO DA DOR E DA QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Larissa Tramontina

Lajeado, Junho de 2019

Larissa Tramontina

**AVALIAÇÃO DA DOR E DA QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Artigo, realizado na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, da Universidade do Vale do Taquari - Univates, como parte da exigência para obtenção do título de bacharel em Fisioterapia.

Professora: Ma. Marilucia Vieira dos Santos

Lajeado, Junho de 2019

**AVALIAÇÃO DA DOR E DA QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Evaluation of the pain and quality of life of countries of children with motor deficiency

Tipo de colaboração: Artigo original

Larissa Tramontina

Universidade do Vale do Taquari - UNIVATES - Lajeado (RS) - Brasil

Marilucia Vieira dos Santos

Universidade do Vale do Taquari - UNIVATES - Lajeado (RS) – Brasil

Autor para correspondência:

Larissa Tramontina

Rua Palmira Pandolfo, 161 - Guaporé-RS - 99.000-000 – (54)996333758 –

larissa.tramontina@universo.univates.br

RESUMO

Objetivo: Avaliar a dor e a qualidade de vida de pais de crianças com deficiência. **Métodos:** Estudo de campo, descritivo e explicativo, de abordagem quantitativa, realizado em 2019, com 20 cuidadores de crianças com deficiência atendidas ou indicadas pela APAE (Associação de Pais e Amigos de Excepcionais). Foi utilizado o instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL – BREF) e um questionário para caracterização dos participantes e das crianças cuidadas. Para analisar os dados de idade da amostra, número de filhos e número de atividades físicas na semana, os valores foram descritos através da média e desvio padrão. Nos demais dados de caracterização da amostra e das crianças, utilizou-se o número total e a porcentagem. Para os resultados dos domínios WHOQOL-BREF, foram considerados os valores de média, desvio padrão, mínimo e máximo. **Resultados:** Foram encontrados 18 (90%) cuidadores com dores físicas e destes, 10 (56%) classificaram a dor como crônica. A prevalência foi do sexo feminino 17 (85%) com idade média de 40,3 anos ($\pm 6,28$). Das crianças, 07 (35%) apresentaram diagnóstico de Paralisia Cerebral e 06 (30%), diagnóstico de Síndrome de Down. Considerando os escores obtidos através do WHOQOL-BREF, verificou-se que a média do domínio social foi de 68,21 ($\pm 19,53$); a média do domínio físico, de 67,73 ($\pm 17,53$); do meio ambiente, 67,12 ($\pm 14,37$); do psicológico, 67,03 ($\pm 20,14$). **Conclusão:** Os cuidadores avaliaram sua qualidade de vida como regular, em todos os domínios relações sociais, físicos, psicológico e meio ambiente. Ainda, a maioria relatou sentir dores físicas, ligadas aos cuidados à criança com deficiência.

Descritores: Crianças com deficiência; Qualidade de vida; Pais; Fisioterapia.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life of parents of children with disabilities. **Methods:** A descriptive and explanatory field study, carried out in 2019, with 20 managers of children with disabilities attended or indicated by APAE (Association of Parents and Friends of the Exceptional). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL - BREF) and a questionnaire were used to characterize the participants and the children cared. To analyze the age of the sample, number of children and number of physical activity in the week, the values were analyzed by means and by standard deviation. The other characterization data of the sample and the children use the total and the percentage. For the results of the WHOQOL-BREF domains, rate, standard deviation, minimum and maximum values were considered. **Results:** We found 18 (90%) caregivers with physical and corporal capacity, 10 (56%) classified the pain as chronic. Age was 17 years (85%) with a mean of 40.3 years (± 6.28). Of the children, 07 (35%) diagnosis of Cerebral Palsy and 06 (30%), diagnosis of Down Syndrome. The WHOQOL-BREF scores showed that the mean social domain was 68.21 (± 19.53); the mean of the physical physical, 67.73 (± 17.53); of the environment, 67.12 (± 14.37); of the psychological, 67,03 ($\pm 20,14$). **Conclusion:** Caregivers assessed their quality of life as regular, in all domains social, physical, psychological and environmental relationships. Still, a child who relates to the child, with care for the child with a disability.

Descriptors: Children with disabilities; Quality of life; Parents; Physiotherapy.

INTRODUÇÃO

No Brasil, 23,9% dos habitantes apresentam algum tipo de deficiência, que, segundo dados apresentados, correspondem a 45,6 milhões de brasileiros. Registrou-se um aumento na faixa de 0 a 14 anos, de 3,2 pontos percentuais entre 2000 e 2010. Essas pessoas necessitam de seus familiares, pois são, na grande maioria, dependentes funcionais na realização de atividades da vida diária (AVDs) e, conseqüentemente, necessitam de cuidados de alguém¹.

Considerando as necessidades especiais que a criança com deficiência exige, o cuidado que lhes é prestado requer dedicação e tempo do cuidador para auxiliá-lo da melhor maneira nas tarefas do dia a dia. Porém, essas demandas variam conforme a idade e a gravidade do comprometimento da deficiência. O cuidador passa a ser o elemento central do cuidado integral dispensado a indivíduos que apresentam dificuldade física e funcional. Por outro lado, esse cuidador, no ato de cuidar, enfrenta tarefas que podem acarretar progressivamente uma sobrecarga em diversos níveis da vida, e assim levá-lo a sérios problemas de saúde².

A saúde do cuidador é tão importante quanto a de quem é cuidado. Sua saúde também merece atenção e deve ser prioridade para que ele tenha qualidade de vida no seu dia a dia. Os pais e as mães que têm filhos com quaisquer necessidades especiais sofrem desgastes com a sobrecarga de tarefas, o que pode gerar má qualidade de vida, em função do baixo estado físico e emocional, pelo fato de seus filhos precisarem de um tempo maior para atender suas necessidades, além dos outros compromissos com tarefas domésticas, de trabalho e de vida social³.

As demandas que o cuidador exerce durante o ato de cuidar de uma criança com necessidades especiais deverão ser avaliadas em relação à qualidade de vida e o impacto da dor física durante as atividades laborais, pois, além do seu próprio peso, o cuidador precisa vencer a carga imposta pelo peso da criança para auxiliá-la nas suas AVDs^{4,5}.

Nesse sentido, a fisioterapia, além do cuidado e do tratamento da criança com necessidades especiais, tem a função de promover a saúde do cuidador, prevenindo possíveis adoecimentos, dores no corpo e condições físicas em geral. O fisioterapeuta poderá ajudar na educação à saúde do cuidador, através de orientações sobre os manejos com a criança com deficiência para auxiliar na sua rotina, a fim de diminuir as queixas recorrentes de dores musculoesqueléticas, que podem interferir diretamente na sua qualidade de vida⁶.

Um dos instrumentos mundialmente conhecido para a avaliação da qualidade de vida é o questionário WHOQOL-BREF, de fácil aplicabilidade e manuseio. Esse questionário contém 26 questões relacionadas à qualidade de vida em geral e pode ser utilizado em qualquer tipo de população^{7,8}. Além desse indicativo, é importante que o profissional fisioterapeuta avalie as demais questões em relação à condição física dos cuidadores de crianças com deficiência, as quais podem influenciar na realização das atividades de vida diárias. Portanto, deve-se pensar numa avaliação relacionada aos cuidadores, para posterior planejamento de estratégias de educação em saúde e/ou de reabilitação desta população. Considerando que a criança com necessidade especial é dependente, entende-se que a falta de boas condições físicas do cuidador acarreta baixa qualidade de vida a ambos, ao cuidador e ao cuidado.

Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi avaliar a dor e a qualidade de vida de pais de crianças com deficiência.

MÉTODOS

Caracterizado como estudo de campo, descritivo e explicativo, de abordagem quantitativa. A coleta de dados iniciou na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), onde a direção passou o contato dos familiares, onde foi possível agendar a entrevista e o local mais apropriado para o familiar, entre os meses de Fevereiro e Março de

2019. A amostra foi composta 20 pais, 17 do sexo feminino e 03 do sexo masculino. Os critérios de seleção foram: pais de crianças com necessidades para o seu cuidado; crianças com idade entre 01 e 14 anos; crianças matriculadas na APAE, em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul, além de pais conhecidos ou indicados à pesquisadora, moradores da mesma cidade.

A coleta de dados ocorreu através do preenchimento de um questionário elaborado pela autora, dividido em dois momentos. O primeiro, relacionado a perguntas voltadas aos pais, com 12 questões objetivas e 1 descritiva, que contemplaram dados pessoais dos pais, como idade, sexo, profissão, escolaridade, estado civil, filhos, residência, renda familiar. Para a avaliação da dor, foram consideradas perguntas relacionadas à prática de exercícios. Caso não realizasse atividades físicas, questionou-se o motivo, se sentia algum tipo de dor e em que turno, como fazia para aliviar essa dor e se essa dor poderia estar relacionada ao cuidado do filho. Já no segundo momento as questões foram voltadas ao perfil da criança cuidada, com 11 questões referentes à idade, diagnóstico clínico, sexo, se frequenta a escola, se faz acompanhamento médico, se usa medicação, se faz uso de algum dispositivo auxiliar, bem como, voltadas à alimentação e à higiene.

Em seguida, foi aplicado o Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF), com 26 questões relacionadas à qualidade de vida no geral, nas duas últimas semanas anteriores à data da aplicação do questionário, dividido em elementos físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente^{7,8}.

Para analisar os dados de idade da amostra, número de filhos e número de atividade física na semana, os valores foram descritos através dos valores de média e de desvio padrão. Nos demais dados de caracterização da amostra e das crianças deficientes, utilizou-se o número total e a porcentagem. Para a análise dos resultados dos domínios WHOQOL-BREF, foram considerados os valores de média, desvio padrão, mínimo e máximo. Todos estes dados foram calculados com o auxílio da planilha de cálculo *Excel*® do Programa *Microsoft Windows 2010*.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) da Universidade do Vale do Taquari - UNIVATES, de Lajeado, sob parecer de número: 3.080.692.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 20 cuidadores familiares, com uma média de 40,3 anos de idade (desvio padrão $\pm 6,28$). Em relação ao sexo, 17 participantes (85%) eram do sexo feminino e 03 (15%), do sexo masculino. Referente ao estado civil, 11 (55%) eram casados e 09 (45%) eram solteiros. Em relação ao número de filhos, a média foi de 2 filhos (desvio padrão $\pm 0,91$). Quanto à escolaridade dos cuidadores, 08 (40%), tinham Ensino Médio Completo; 07 (35%), com Ensino Superior Completo; 03 (15%), com Ensino Fundamental Incompleto; 02 (10%), com Ensino Superior Incompleto. A renda familiar ficou concentrada entre 1 e 3 salários mínimos (55%). Ainda, dos cuidadores, 12 (60%) tinham emprego fixo; 08 (40%) eram do lar.

Quanto à prática de atividades físicas, 11 (55%) relataram que não praticam: por falta de tempo, 10 (91%); por falta de dinheiro, 2 (18%). Os outros 09 (45%) relataram praticar atividades físicas: por prevenção, 07 (78%); por descontração, 02 (22%), praticando, em média, 2 vezes (desvio padrão $\pm 0,78$) por semana, conforme demonstra a Tabela I.

Tabela I: Caracterização da amostra de cuidadores, Rio Grande do Sul, 2019.

Variáveis	Média (\pm DP)
Idade (anos) média \pm DP	40,3 ($\pm 6,28$)
Sexo	n (%)
Feminino	17 (85)
Masculino	3 (15)
Estado civil	n (%)
Casado	11 (55)
Solteiro	9 (45)
Quantidade de filhos	Média (\pm DP)
Filhos (número) média \pm DP	2 \pm (0,91)
Escolaridade	n (%)

Ensino médio completo	8 (40%)
Ensino superior completo	7 (35%)
Ensino fundamental incompleto	3 (15%)
Ensino médio incompleto	2 (10%)
Renda familiar	n (%)
1 a 3 salários mínimos	11 (55%)
7 ou mais salários mínimos	4 (20%)
< 1 salário mínimo	3 (15%)
4 a 7 salários mínimos	2 (20%)
Trabalho	n (%)
Emprego fixo	12 (60%)
Do lar	8 (40%)
Pratica atividade física	n (%)
Não	11 (55)
Sim	9 (45)
Atividades na semana	Média (± DP)
Veze (número) média ± DP	2 (± 0,78)
Qual motivo realiza	n (%)
Prevenção	7 (78)
Descontração	2 (22)
Qual motivo não realiza	n (%)
Falta de tempo	10 (91)
Falta de dinheiro	2 (18)

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Legenda: DP: Desvio Padrão, n: número da amostra, %: porcentagem

Conforme os dados coletados, 07 (35%) crianças têm diagnóstico de Paralisia Cerebral; 06 (30%), diagnóstico de Síndrome de Down; 07 (35%) foram classificadas com outras patologias ou síndromes, associadas a alterações congênitas ortopédicas e meningites. A idade média das crianças foi de 5,8 anos (desvio padrão $\pm 3,04$), sendo que destas, 13 (65%), do sexo feminino; 07 (35%), do sexo masculino. A maioria as crianças 17 (85%) frequenta a escola. Observou-se, também, que 14 (70%) crianças fazem acompanhamento médico com Ortopedista e 10 (50%), com um Neurologista. Ainda, 17 (85%) crianças recebem atendimento fisioterapêutico; 03 (15%) não recebem esse tipo de atendimento, conforme demonstrado na (Tabela II).

Em relação ao uso de dispositivos auxiliares, 11 (55%) fazem uso de algum dispositivo auxiliar; 09 (45%) não usam. Das crianças que usam dispositivos auxiliares, 09 (81%) utilizam órtese; 08 (72%), cadeira de rodas; 03 (27%) usam parapódio. No que diz respeito às atividades

da vida diária, 20 (100%) dependem de ajuda para vestimenta; 18 (90%), para higiene pessoal; 13 (65%), para alimentação; 10 (50%), para atividades de lazer, conforme mostra a Tabela II.

Tabela II: Caracterização da amostra de crianças, Rio Grande do Sul, 2019.

Variáveis	Média (± DP)
Idade (anos) média ± DP	5,8 (± 3,04)
Sexo	n (%)
Feminino	13 (65)
Masculino	7 (35)
Diagnóstico	n (%)
Paralisia Cerebral	7 (35)
Síndrome de Down	6 (30)
Outros	7 (35)
Frequenta a escola	n (%)
Sim	17 (85)
Não	3 (15)
Acompanhamento médico	n (%)
Ortopedista	14 (70)
Neurologista	10 (50)
Outros	7 (35)
Acompanhamento fisioterapêutico	n (%)
Sim	17 (85)
Não	3 (15)
Uso do dispositivo auxiliar	n (%)
Sim	11 (55)
Não	9 (45)
Dispositivos auxiliar	n (%)
Órtese	9 (81)
Cadeira de rodas	8 (72)
Parapódio	3 (27)
Vestimenta	n (%)
Dependente	20 (100)
Higiene pessoal	n (%)
Dependente	18 (90)
Independente	2 (10)
Alimentação	n (%)
Dependente	13 (65)
Independente	7 (35)
Atividades de lazer	n (%)
Dependente	10 (50)
Independente	10 (50)

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

* Legenda: DP: Desvio Padrão, n: número da amostra, %: porcentagem

Quanto à presença de dor física, 18 (90%) cuidadores revelaram sentir alguma dor física. Destes, 10 (56%) classificaram a dor como crônica; 8 (44%), como aguda. Dos cuidadores que revelaram sentir dor, 10 (55%) referiram que sentem dor durante todo o dia. As regiões corporais onde mais sentem dor foram: na coluna vertebral, 13 (72%); nos membros inferiores, 11 (61%); nos membros superiores, 10 (56%). A maioria dos cuidadores, 11 (55%), relatou que o tempo de dedicação à criança é de 12 a 24 horas. Para diminuir o quadro algico, a maior parte dos cuidadores, 9 (50%), se automedica; 06 (33%) praticam atividades físicas, como alongamentos; 04 (22%) fazem caminhadas; apenas 01 (06%) relatou que procura ajuda médica, conforme está descrito na tabela III.

Ainda, 16 (89%) cuidadores relataram que a dor decorre do manejo com a criança; os demais, 4 (22%), dizem estar vinculada ao gesto motor no trabalho; 2 (11%) alegam outros motivos. Em relação ao manejo com a criança, em primeiro lugar, aparecem as transferências de posturas, segundo 16 (89%) cuidadores entrevistados; 6 (33%) cuidadores atribuíram a dor ao manejo durante o banho; 5 (28%), à troca de roupa; e 1 (6%), às brincadeiras.

Tabela III: Avaliação da dor física dos cuidadores, Rio Grande do Sul, 2019.

Dor física	n=20 (%)
Sim	18 (90)
Não	2 (10)
Classificação da dor	n=18 (%)
Crônica	10 (56)
Aguda	8 (44)
Período do dia que sente dor	n (%)
Todo o dia	10 (55)
Durante a noite	7 (39)
Durante o dia	1 (6)
Local da dor	n (%)
Coluna	13 (72)
Membros inferiores	11 (61)
Membros superiores	10 (56)
Gesto motor causal para dor	n (%)

Ao manejo com a criança	16 (89)
Gesto motor no trabalho	4 (22)
Outros	2 (11)
Gesto motor no manejo da criança	n (%)
Transferências de posturas	16 (89)
Manejo durante o banho	6 (33)
Troca de roupas	5 (28)
Brincadeiras	1 (6)
Horas de dedicação ao filho (a) durante o dia	n (%)
12 a 24 horas	11 (55)
8 a 12 horas	5 (25)
3 a 8 horas	4 (20)
Alívio da dor	n (%)
Automedicação	9 (50)
Alongamentos	6 (33)
Caminhadas	4 (22)
Ajuda médica	1 (6)

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

* Legenda: n: número da amostra, %: porcentagem.

Em relação aos domínios da qualidade de vida, verificou-se que a média do domínio social foi de 68,21 ($\pm 19,53$); do domínio físico, de 67,73 ($\pm 17,53$); do domínio meio ambiente, 67,12 ($\pm 14,37$); do domínio psicológico, 67,03 ($\pm 20,14$), sendo apresentado o valor mínimo e máximo para cada escore, conforme mostra a Tabela IV.

Tabela IV: Escores de qualidade de vida dos cuidadores conforme os domínios avaliados (WHOQOL-BREF), Rio Grande do Sul, 2019.

Domínios	Média	DP	Mínima	Máximo
Relações Sociais	68,21	$\pm 19,53$	25,00	100
Físico	67,73	$\pm 17,53$	25,00	89,25
Meio Ambiente	67,12	$\pm 14,37$	31,25	90,62
Psicológico	67,03	$\pm 20,14$	25,00	91,62

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

* DP: Desvio Padrão

DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo quanto a média de idade e o sexo da amostra de cuidadores, foi semelhante a achados em estudo, tendo predominância do sexo feminino⁹. Esses dados corroboram com outros achados em estudo, sendo a mulher, que, na maioria das vezes, além de outras tarefas, desempenha o papel de cuidadora principal, pelo fato de, na maioria das vezes, ser a responsável pelo cuidado da casa e dos filhos¹⁰. O autor ressalta que, no Brasil, trata-se de um fator ou condição cultural. A prevalência do sexo feminino no cuidado também foi descrita em estudos que avaliaram a Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Diagnóstico Clínico de Paralisia Cerebral e de Síndrome de Down, sendo as duas patologias mais encontradas na presente amostra^{11,12}.

Em relação ao estado civil, a maioria dos pais participantes eram casados, o que vai ao encontro dos achados da pesquisa¹³. Convém destacar que o casal pode ajudar-se com suporte emocional em momentos de solidão, apoiando-se no enfrentamento do ato de cuidar uma pessoa com necessidades especiais.

As mães tentam conciliar o trabalho com a rotina da criança, pois há necessidade de suporte financeiro nos gastos mensais relacionados ao tratamento e às necessidades básicas para o cuidado da criança¹⁴. Da mesma forma, os dados do estudo mostram que a maioria dos pais, apesar de empregados, apresenta uma condição financeira baixa. Essas questões sociais e financeiras podem ser o motivo principal de a maioria dos pais não praticar atividades físicas para tratar a dor física.

Os dados sociodemográficos das crianças deste estudo ficou semelhante à pesquisa de Ramires et al., (2016), pois a grande parte das crianças frequenta a escola, o que confirma as mudanças positivas em relação à educação efetiva das crianças com deficiência no âmbito das políticas públicas educacionais, para uma Educação Inclusiva verdadeira¹⁵. No Brasil, essas

políticas vêm sendo praticadas, com base em leis, decretos e portarias que garantiram o acesso dos alunos com deficiência às escolas comuns. Conforme dados do Instituto Rodrigo Mendes, a inclusão de alunos com deficiência no Ensino Médio triplicou em 10 anos, perfazendo um total de 62.167 alunos, em 2015¹⁶.

De acordo com a literatura, crianças com Paralisia Cerebral e com Síndrome de Down desenvolvem problemas relacionados à biomecânica corporal, que provocam prejuízos motores e geram dificuldades na dependência funcional e nas tarefas simples do dia a dia^{17,18}. Assim, os cuidadores com a função de auxiliar e ajudar estas crianças estão expostos a uma sobrecarga física e emocional, devido à responsabilidade imposta no ato de cuidar, o que, conseqüentemente, pode gerar uma possível baixa na qualidade de vida.

Além disso, os resultados do estudo apontam que a maioria das crianças faz uso de órteses. É muito importante a presença de cuidadores auxiliares na colocação desse dispositivo, para evitar possíveis deformidades e agravos estruturais no corpo do sujeito². Porém, deve-se orientar o cuidador em relação ao movimento no manuseio, que requer esforço físico. Além disso, se realizado em posição imprópria, pode gerar desconfortos posturais e dores musculares crônicas no cuidador.

Sabe-se que, quanto maior a dependência da criança para o cuidado, maiores são as chances de os cuidadores adquirirem dores musculares, devido à sobrecarga física imposta pelo gesto laboral⁶. Essas informações corroboram com os resultados do estudo, pois a maioria dos cuidadores refere sentir diariamente dores no corpo, que, na maioria das vezes, estão relacionados com as transferências de posturas e no cuidado dos filhos, no caso, auxiliar na alimentação, na higiene pessoal, na vestimenta e nas atividades de lazer.

Identificou-se na presente pesquisa que grande parte dos cuidadores sofrem dores musculares crônicas pelo corpo, principalmente na coluna vertebral durante o manejo com a criança. Esses dados vão ao encontro de outro estudo realizado, que afirma que essas dores

decorrentes do cuidado ocorrem devido o corpo sofrer mudanças tanto físicas quanto emocionais¹⁹.

Vários entrevistados usam medicamentos para diminuir dores musculares. Os analgésicos e os relaxantes musculares são os grupos terapêuticos mais utilizados como automedicação pela população brasileira²⁰. Esses medicamentos são o tratamento mais viável, rápido e de primeira opção para a diminuição de dores musculares de cuidadores de crianças com deficiência.

Os cuidadores avaliaram como regular sua qualidade de vida, conforme a pontuação dos escores para os domínios de relações sociais, físico, meio ambiente e psicológico.

Observou-se em pesquisa realizada que o melhor escore da qualidade de vida realizado pelo WHOQOL-BREF foi no domínio de relações sociais, o que está de acordo com o presente estudo, pois este domínio demonstra diferentes formas de comportamento e de educação dos indivíduos na coletividade, ou seja, corresponde à forma de relacionar-se com outras pessoas; independente de ter ou não alguma pessoa com necessidades para o cuidado, é uma forma de viver em sociedade²¹. Em outra pesquisa, os resultados deste mesmo domínio não corroboram com os achados do presente estudo, referente à questão de apoio e suporte familiar e de amigos, ou seja, os cuidadores dessa amostra revelam que recebem apoio de ambos e que estão satisfeitos com a ajuda que recebem²².

Para os achados referentes ao domínio físico dos cuidadores, constata-se que os participantes apontam que as dores físicas acabam impedindo a execução de tarefas diárias, devido à dependência da criança para o cuidado, o que está em concordância com o estudo sobre crianças com Paralisia Cerebral, que traz que a saúde física dos cuidadores precisa de atenção de profissionais da área, independente da condição socioeconômica ou da gravidade da patologia da criança, para que não ocorram sobrecargas e danos físicos ao cuidador¹¹.

O domínio meio ambiente, inclui questões referentes às percepções do indivíduo, frente aos diversos aspectos relacionados ao ambiente em que vive. Em estudo de Moretti et al., (2012) percebe-se o inconformismo dos cuidadores em relação às informações referentes ao acesso a serviços de saúde, transporte e lazer, que podem causar prejuízos à qualidade de vida, o que corrobora com o presente estudo, pelo fato de essas questões estarem associadas às condições financeiras do indivíduo, que é um aspecto importante e necessário na vida de ser humano e que também é afetada pelos custos e as dificuldades enfrentadas com a criança com deficiência²².

Referente ao domínio psicológico, os dados presentes em artigos revelam que os cuidadores se concentram, aproveitam e dizem que a vida tem bastante sentido; entretanto, este obteve a pontuação mais baixa dentre os domínios, cujas respostas foram classificadas como “mais ou menos” nas questões citadas²³. Ainda, o autor traz que as mulheres manifestam maior grau de insatisfações no aspecto psicológico que os indivíduos do gênero masculino, pois a rotina acarreta uma sobrecarga psicológica à mulher, pelo fato de ser a cuidadora principal¹⁴.

CONCLUSÃO

Os cuidadores avaliaram sua qualidade de vida como regular, em todos os domínios físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente. Além disso, a maioria relatou sentir dor física, relacionada com o manejo da criança com deficiência, em especial durante as transferências da mesma.

Neste sentido, a fisioterapia tem a função não apenas em reabilitar à criança com deficiência física, mas também de promover a saúde e qualidade de vida do cuidador, através de orientações sobre as formas de manejo com a criança. Assim, auxiliando na aquisição das habilidades funcionais da criança e diminuindo a sobrecarga física e emocional do cuidador.

CONFLITOS DE INTERESSE

As autoras afirmam que não houve conflitos de interesse na execução desta pesquisa.

CONTRIBUIÇÕES

Larissa Tramontina e Marilucia Vieira dos Santos: Elaboração e delineamento do estudo; aquisição, análise e interpretação dos dados; redação

FONTE DE FINANCIAMENTO

Fonte Própria

REFERÊNCIAS

1. Oliveira LMB. Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. [Internet] [acesso em 19 maio 2019]. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. Disponível em: <https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficienciareduzido.pdf>
2. Souza JSD. Elaboração de um guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras.).[Dissertação de Mestrado] Campinas-SP: Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP; 2016. 146f. [acesso em 18 maio 2019]; Disponível em:http://taurus.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/325458/1/Souza_JeniferSilvaDe_M.pdf
3. Brasil. Ministério da Saúde. Guia Prático do Cuidador - Série A. Normas e Manuais Técnicos. [Internet] [acesso em 19 maio 2019]. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf Acesso em: 19 maio 2019.
4. Silva NS, Santos APS, Kwakami DMO, Falkembach A, Beitem RA, Aleidma ALJ. et al. Avaliação da dor, do estilo de vida e da incapacidade funcional da coluna vertebral em cuidadores de uma estratégia de saúde da família. Cad Educ Saúde e Fisiot [periódico na internet]. 2017. [acesso em 27 abr. 2019]; 4(8). Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1298>

5. Almeida MS, Conceição TMA. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Pesq Fisio* [periódico na internet]. 2013. [acesso em 19 maio 2019]; 3(1):36-49, Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/143/179>
6. Nohara SSB, Bonifácio SR, Ribeiro KT, Lanuez FV, Lemos LC. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde* [periódico na internet]. 2017. [acesso em 26 abr. 2019]; 30(4):1-7. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6461>
7. Angelim RCM, Figueiredo TR, Correia PP, Bezerra SMMS, Baptista RS, Abrão FMS. Avaliação da qualidade de vida por meio do WHOQOL: análise bibliométrica da produção de enfermagem. *Rev Baiana Enferm* [periódico na internet]. 2015. [acesso em 19 maio 2019]; 29(4):400-410. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/11857/pdf_21
8. Castro MMLD, Hokerberg YHM, Passos SRL. Validade dimensional do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF aplicado a trabalhadores de saúde. *Cad Saúde Pública* [periódico na internet]. 2013. [acesso em 19 maio 2019]; 29(7):1357-1369. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n7/10.pdf>
9. Souza JDM, Machado FRC, Antunes PP, Santos ACD, Levandowski DC, Oliveira Junior AAD. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde* [periódico na internet]. 2018. [acesso em 12 maio 2019]; 31(3):1-10. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>
10. Braccialli LMP, Ferronato BP, Rubira APFDA, Reganhan WG, Sankako NA, Gonçalves AG. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. *Rev Bras Qual Vida* [periódico na internet]. 2016. [acesso em 07 abr 2019]; 8(1):57-69. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3700/2593>
11. Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AZ, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter Mov* [periódico na internet]. 2013. [acesso em 19 maio 2019]; 26(2):307-314. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n2/07.pdf>
12. Moreira RM, Oliveira BGD, Cruz DP, Bomfim EDS, Camargo CLD, Sales ZN. Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Rev Pesq Cuid Fund* [periódico na internet]. 2016. [acesso em 28 abr 2019]; 8(3):4826-4832. Disponível em: https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/53728/ssoar-revpesquisa-2016-3-moreira_et_al-Quality_of_life_of_family.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-revpesquisa-2016-3-moreira_et_al-Quality_of_life_of_family.pdf
13. Costa TFD, Gomes M, Viana LRC, Martins KP, Costa KNFM. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2016. [acesso em 16 maio 2019]; 69(5):933-939. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0933.pdf>

14. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRDS, Tavares KO. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Rev Bras Ciênc Saúde* [periódico na internet]. 2015. [acesso em 13 maio 2019]; 19(3):171-178. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/20488/15066>
15. Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ÉTP. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. *Ciênc Saúde Colet* [periódico na internet]. 2016. [acesso em 12 maio 2019]; 21:3245-3252. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2016.v21n10/3245-3252>
16. Borges AAP, Campos RHDF. A Escolarização de Alunos com Deficiência em Minas Gerais: das Classes Especiais à Educação Inclusiva1. *Rev. Bras. Educ. Esp.* [periódico na internet]. 2018. [acesso em 18 maio 2019]; 24(spe):p. 69-84. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000500069&lng=en&nrm=iso
17. Ferreira MC, DiNaccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiotr* [periódico na internet]. 2015. [acesso em 26 abr 2019]; 22(1):9-13. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatr/acta/article/view/103894/102390>
18. Leite JC, Neves JCJ, Vitor LGV, Fujisawa DS. Controle Postural em Crianças com Síndrome de Down: Avaliação do Equilíbrio e da Mobilidade Funcional. *Rev. Bras. Educ. Espec.* 24(2):173-182 [periódico na internet]. 2018. [acesso em 18 maio 2019]; Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200173&lng=en&nrm=iso
19. Lima AGT, Sales CCDS, Serafim WFDL. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J. Bras. Nefrol.* [periódico na internet]. 2019. [acesso em 31 maio 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbn/2019nahead/pt_2175-8239-jbn-2018-0039.pdf.
20. Arrais PSD, Fernandes MEP, Pizzol TDSD, Ramos LR, Mengue SS, Luiza VL. Prevalência da automedicação no Brasil e fatores associados. *Rev Saúde Pú* [periódico na internet]. 2016. [acesso em 19 maio 2019]; 50:13s-13s. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/126597/123597>
21. Silva RS, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual/Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities. *Cad Bras Ter Ocup* [periódico na internet]. 2018. [acesso em 25 maio 2019]; 26(2):357-366. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/viewFile/2020/981>
22. Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Rev Bras Promoç Saúde* [periódico na internet]. 2012. [acesso em 07 jun 2019]; 25(1):30-36. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/408/40823228005/>

23. Gomes JRAA, Hamann EM, Gutierrez MMU. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. Rev bras epidemiol [periódico na internet]. 2014. [acesso em 22 maio 2019]; 17(2):495-516. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v17n2/pt_1415-790X-rbepid-17-02-00495.pdf