

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E INTELLECTUAL: UM ESTUDO COM WHOQOL-BREF**

Monalisa da Silva Reis¹, Robisten Diviner da Silva e Silva²
 Minerva Leopoldina de Castro Amorim³, Kathya Augusta Thomé Lopes³
 Lionela da Silva Corrêa³, Daurimar Pinheiro Leão³

RESUMO

Introdução: A qualidade de vida é uma construção multifacetada que engloba capacidades comportamentais e cognitivas do indivíduo, bem-estar emocional e habilidades que exigem o desempenho de papéis domésticos, profissional e social. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual. **Materiais e Métodos:** O estudo foi realizado por meio da coleta de dados com dois instrumentos autoaplicáveis (WHOQOL-Bref), após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados obtidos foram gerenciados e analisados numa planilha de dados do Microsoft Office Excel®. **Resultados:** As médias obtidas em cada domínio e em cada grupo foram: cuidadores de pessoas com deficiência intelectual apresentaram 71,2% no domínio físico, 74,0% domínio psicológico, 65,5% relações sociais, 55,9% meio ambiente e 66,7% qualidade de vida. Já os cuidadores de pessoas com deficiência física apresentaram, 65,2% no domínio físico, 67,2% psicológico, 67,1% relações sociais, 50,6% meio ambiente e 62,5% qualidade de vida. **Conclusão:** Considera-se necessário políticas públicas voltadas para a promoção da saúde, com ações que contribuam para o desenvolvimento da qualidade de vida em virtude de influência na qualidade da assistência prestada.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Deficiência Física. Deficiência Intelectual.

1-Universidade do Estado de Santa Catarina-UESC, Santa Catarina, Brasil.

2-Centro Universitário do Norte, Brasil.

3-Universidade Federal do Amazonas-UFAM, Amazonia, Brasil.

ABSTRACT

Of quality of life of caregivers of people with physical and intellectual disabilities: a study with WHOQOL-Bref

Introduction: The quality of life is a multifaceted construct that includes behavioral and cognitive abilities of the individual, emotional well-being and skills that require the performance of domestic roles, professional and social. **Objective:** To evaluate the quality of life of caregivers of people with physical and intellectual disabilities. **Methods:** The study was conducted by collecting data with two self-administered instruments (WHOQOL-Bref), after signing the consent form. Data were managed and analyzed in a data spreadsheet Microsoft Office Excel®. **Results:** The mean values obtained for each domain and each group were: people with intellectual disabilities caregivers showed 71.2% in the physical domain, psychological domain 74.0%, 65.5% social relations, environment and 55.9% 66.7% quality of life. As for the physically disabled people caregivers presented, 65.2% in the physical domain, psychological 67.2%, 67.1% social relations, 50.6% and 62.5% environmental quality of life. **Conclusion:** It is considered necessary public policies aimed at promoting health, with actions that contribute to the development of quality of life due to influences the quality of care.

Key words: Quality of Life. Disabilities Physical. Disabilities Intellectual.

E-mails dos autores:

monalisareis-bassal@hotmail.com

robisten13@gmail.com

mimicastro@hotmail.com

klopes@ufam.edu.br

liofef@hotmail.com

daurimarleao@bol.com.br

INTRODUÇÃO

Atualmente a deficiência é definida como toda e qualquer perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gera incapacidade para desempenhar atividades dentro dos padrões considerado normal para o ser humano (Trigueiro e colaboradores, 2011).

As pessoas com deficiência, geralmente, precisam de auxílio para realizar suas tarefas do cotidiano, dessa forma esses auxílios se estende para seus familiares cuidadores cuja qualidade de vida pode estar ameaçada pelas circunstâncias de cuidados frequentes dispensados (Bracciali e colaboradores, 2012, p.114).

Wilson (1989) definiu como cuidador aquele que assumi as principais responsabilidades com o indivíduo cuidado seja familiar ou amigo.

A literatura mostra que estudos vêm tentando mensurar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores e familiares afetados pela presença de um membro com deficiência (Cohen e colaboradores, 1993; Scazufca, 2002; Murphy e colaboradores, 2007; Camargos e colaboradores, 2009).

O conceito de qualidade de vida passou por várias alterações e até os dias atuais não se chegou a um conceito universal.

Segundo Minayo e colaboradores, (2000) a qualidade de vida está vinculada intimamente à condição humana, sendo atrelada ao grau de satisfação na vida familiar, amorosa, social e ambiental. São valores que refletem o conjunto de elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.

De acordo como Chappel e Wirz (2003) a qualidade de vida é uma construção multifacetada que engloba capacidades comportamentais e cognitivas do indivíduo, bem-estar emocional e habilidades que exigem o desempenho de papéis domésticos, profissional e social, sendo, portanto um conceito dinâmico que incorpora não apenas domínios físicos, psicológicos e sociais, mas as percepções e valores individuais.

A qualidade de vida tornou-se um conceito amplamente difundido em diversas áreas, principalmente no meio acadêmico, por

meio de estudos científicos relacionados à saúde (Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2008).

Desta forma realizar um estudo que identifique a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física poderá oferecer informações relevante acerca da condição de saúde, bem como os fatores que influenciam para tal condição na região.

Assim o estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual.

MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo caracterizou-se como pesquisa descritiva com delineamento transversal, realizada a partir de questionário de acordo com Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010, p.70) visa descrever as características de determinada população ou fenômeno e o estabelecimento de relações variáveis.

Amostra

Os sujeitos da pesquisa foram cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual participantes do Programa de atividades motoras para deficientes-PROAMDE ou a programas vinculados à Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência-SEPED.

Instrumento e Análise

O instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa foi a versão em português do World Health Organization Quality of life - Bref. Este questionário contém 24 questões que abrangem os seguintes domínios: físico, psicológico, relação social, meio ambiente, além de duas questões gerais: uma faz referência à percepção da qualidade de vida e a outra à satisfação com a saúde.

As questões desse instrumento foram formuladas em conjunto com uma escala de Likert, com escala de intensidade – nada-extremamente; nada-completamente; frequência – nunca-sempre; e avaliação – muito insatisfeito - muito satisfeito, muito ruim – muito bom (Bampi e colaboradores, 2008).

O estudo obedeceu à metodologia do instrumento, tendo como base uma escala de valores numéricos de 1 a 5, sendo que para cada resposta corresponde um escore próprio.

Todas as análises foram executadas por meio do software SPSS, com sintaxe específica do instrumento.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 72 sujeitos de ambos os gêneros com predominância feminina (84.72%), com tempo de cuidados variando de 2 a 65 anos.

A variável renda mostra que 54.17% recebem um salário mínimo enquadrando-se como população de baixa renda (Tabela 1).

De acordo com Tomomitsu, Perracini e Neri (2014), o interesse por estudos sobre qualidade de vida, a partir da década de 90, aprofundou-se com criação de um grupo de

peessoas especializadas para desenvolver instrumentos que pudessem mensurar a qualidade de vida com parâmetros em comum para diversas nações, desta forma, obter uma aplicação a nível internacional, sendo a Organização Mundial de Saúde (OMS) responsável por esta iniciativa.

Nesse sentido, destacaram-se a criação de dois instrumentos gerais mensuradores da qualidade de vida: O Whoqol-100 e o Whoqol-Bref. Para esta pesquisa, como já citado, o instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos indivíduos é o Whoqol-Bref em sua versão traduzida para o Português. Trata-se de um questionário com vinte e seis questões.

Tabela 1 - Características dos cuidadores.

Variável		n	%
Gênero	Masculino	11	15,28
	Feminino	61	84,72
Idade	Primeira idade adulta (18 a 30 anos)	9	12,50
	Segunda idade adulta (31 a 45 anos)	26	36,11
	Terceira idade adulta (46 a 60 anos)	27	37,50
	Quarta idade adulta acima de 60 anos	10	18,89
Renda	Um salário mínimo	39	54,17
	Até dois salários mínimos	21	29,17
	Acima de dois salários mínimos	12	16,67

Da silva (2008) informa que “o Whoqol-Bref é um instrumento de uma versão abreviada dos melhores desempenhos psicométricos extraídos do Whoqol-100”.

A partir dos resultados obtidos por meio do Whoqol-Bref foi possível avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual, verificando-se os resultados dos domínios (físico, psicológico, social e ambiental) como mostra a Tabela 2.

Em análise a tabela 2 no domínio físico 44,4% dos cuidadores de deficientes físicos avaliaram como nem ruim nem boa, 5,6% avaliaram como ruim, 36,1% avaliaram como boa e 13,9% avaliaram como muito boa. Já os cuidadores de pessoas com deficiência intelectual 55,6% avaliaram como boa, 22,2% nem ruim nem boa e 22,2% muito bom.

Em relação ao domínio Psicológico 5,6% classificaram-se como ruim, 16,7% muito boa e 38,9% nem ruim nem boa e boa na mesma proporção. 58,3% dos cuidadores de

peessoas com deficiência intelectual avaliaram-se como boa, 13,9% nem ruim nem boa e 27,8% muito boa.

No domínio relações sociais 2,8% dos cuidadores de pessoas com deficiência física classificaram-se como ruim, 5,6% muito ruim, 41,7% nem ruim nem boa, 36,1% boa e 13,9% muito boa. 2,8% dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual avaliaram-se como ruim e muito ruim na mesma proporção, 33,3% nem ruim nem boa, 38,9% bom e 22,2% muito boa.

Entretanto no domínio meio ambiente 77,8% avaliaram como nem ruim nem boa, 11,1% como ruim, 5,6% como muito ruim e 5,6% como boa. 11,1% dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual avaliaram-se como ruim, 58,3% nem ruim nem boa, 25,0% boa e 5,6% muito boa.

Em análise a tabela 3, considerando as médias dos resultados, o domínio meio ambiente foi o que apresentou menor escore 50,6% para cuidadores de pessoas com

deficiência física e 55,9% para cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, enquanto que o domínio psicológico e relações sociais apresentaram as médias maiores 67,2% e 67,1% para cuidadores de pessoas com deficiência física, no entanto cuidadores de pessoas com deficiência intelectual

apresentaram maiores escores no domínio físico 71,2% e psicológico 74,0%.

A média de qualidade de vida geral dos sujeitos foi de 62,5% para cuidadores de pessoas com deficiência física e 66,7% para cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, conforme tabela abaixo.

Tabela 2 - Escores dos Domínios.

	Cuidadores de deficientes físicos		Cuidadores de deficientes intelectuais	
	n	%	n	%
Domínio Físico				
Ruim	2	5,6	0	0,0
Nem ruim nem bom	16	44,4	8	22,2
Boa	13	36,1	20	55,6
Muito boa	5	13,9	8	22,2
Domínio Psicológico				
Ruim	2	5,6	0	0,0
Nem ruim nem bom	14	38,9	5	13,9
Boa	14	38,9	21	58,3
Muito boa	6	16,7	10	27,8
Domínio Relações Sociais				
Ruim	1	2,8	1	2,8
Muito Ruim	2	5,6	1	2,8
Nem ruim nem boa	15	41,7	12	33,3
Boa	13	36,1	14	38,9
Muito Boa	5	13,9	8	22,2
Domínio Meio Ambiente				
Ruim	4	11,1	4	11,1
Muito ruim	2	5,6	0	0,0
Nem ruim nem boa	28	77,8	21	58,3
Boa	2	5,6	9	25,0
Muito boa	0	0,0	2	5,6

Tabela 3 - Valores em média, mínimo e máximo dos domínios e qualidade de vida geral do WHOQOL-BREF.

	Domínios do WHOQOL-BREF						
	Cuidadores de deficientes intelectuais			Cuidadores de deficiência físicos			
	Média	Mínimo	Máximo	Média	Mínimo	Máximo	
Físico	71,2%	50,0%	100,0%	65,2%	35,7%	85,7%	Físico
Psicológico	74,0%	50,0%	95,8%	67,2%	37,5%	91,7%	Psicológico
Relações Sociais	65,5%	8,3%	100,0%	67,1%	16,7%	100,0%	Relações Sociais
Meio Ambiente	55,9%	31,3%	87,5%	50,6%	21,9%	78,1%	Meio Ambientes
Qualidade de Vida	66,7%	44,8%	94,0%	62,5%	30,5%	79,8%	Qualidade de Vida

DISCUSSÃO

Estudos realizados com cuidadores de idosos ou pessoas com doenças crônicas (Chappell, Reid, 2002; Raina e colaboradores, 2005; Camargos e colaboradores, 2009),

mostram características parecidas às dos cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual encontradas na pesquisa, na qual os cuidadores foram caracterizados como, na sua maioria do sexo feminino, em geral mães com média de idade acima de 40 anos.

Isso mostra que a mulher (mãe) normalmente assume a posição de cuidar da família, enquanto o homem é responsável pelo trabalho e sustento da família (Pimenta, Rodrigues e Gregoul, 2010, p.74).

Neugaard e colaboradores, (2008) realizou estudo na Florida (EUA), com 29.277 cuidadores de pessoas com deficiência, mapeou a qualidade de vida em 50 estados do país. Os resultados mostram que a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino, casados, formados (Ensino Médio) e autônomos. 83,24% dos cuidadores avaliaram sua qualidade de vida como excelente ou boa. Observaram também que aqueles com 55 anos ou menos tiveram o risco aumentado em 35% de ter uma saúde ruim ou muito ruim.

Quanto aos domínios os mais afetados foram os domínios meio ambiente e relações sociais, o baixo escore obtido no domínio é corroborado no estudo que avaliou a qualidade de vida de cuidadores de crianças com Síndrome de Down em Brasília, observando que o baixo escore estaria relacionado à sobrecarga nos níveis, sociais, psicológicos e financeiros e também com relação aos cuidados. Devido a questões como segurança, nível socioeconômico e meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) afetando a todos os cuidadores, sendo um item com escore mais baixo no presente estudo (Trigueiro e colaboradores, 2011).

Corroborando com os achados do estudo Braccialli e colaboradores, (2012, p.123) o domínio meio ambiente obteve a menor pontuação, concluindo que cuidadores tinham limitação na vida profissional, convivência conjugal em conflito, cansaço diário e pior percepção de saúde, sendo essas relacionadas ao domínio meio ambiente.

O domínio físico foi o que obteve melhor pontuação dos participantes.

Resultados encontrados no estudo realizado por Kluthcovsky e Takayanagi (2007) e Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) que estudaram a qualidade de vida de cuidadores formais e cuidadores de pessoas dependentes funcionalmente.

Algumas limitações deste estudo devem ser citadas. A amostra selecionada é pequena e a presente pesquisa é do tipo transversal.

Essas limitações em acessar esses cuidadores que não responderam o questionário deve possibilitar um repensar na

metodologia e na forma de envolver os pais e cuidadores em novas pesquisas para que se aumente o número de estudos com pessoas com deficiências e seus familiares, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo apontaram que tantos cuidadores de pessoas com deficiência física como intelectual apresentaram baixo escore no domínio meio ambiente e obtiveram maior escore no domínio físico, ao longo dos cuidados acontecem alterações físicas e mentais na qualidade de vida, sugerindo que essas modificações estariam sendo influenciadas, direta ou indiretamente, por aspectos particulares do estilo de vida, principalmente pela idade, nível de escolaridade e tempo de cuidado.

REFERÊNCIAS

- 1-Amendola, F.; Oliveira, M.A.C.; Alvarenga, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* Vol. 17. Num.2. p.266-272. 2008.
- 2-Bampi, L.N.S.; Guilhem, D.; Lima, D.D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. bras. Epidemiol.* Vol. 11. Num. 1. p.67-77. 2008.
- 3-Braccialli, L.M.P.; Bagagi, P.S.; Sankako, A.N.S.; Araújo, R.C.T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Bras de Edu Especial.* Vol.18. Num.1. p.113-126. 2012
- 4-Camargos, A.C.R.; Lacerda, T.T.B.; Viana, S.O.; Pinto, L.R.A.; Fonseca, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev. bras. Saúde Matern. Infant.* Vol. 9. Num. 1. p. 31-37. 2009.
- 5-Chappell, N.; Reid, R. Colin. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist.* Vol. 42. Num. 6. p. 772-780. 2002.

Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício

ISSN 1981-9900 *versão eletrônica*

Periódico do Instituto Brasileiro de Pesquisa e Ensino em Fisiologia do Exercício

www.ibpex.com.br / www.rbpex.com.br

6-Cohen, C.A.; Gold, D.P.; Shulman, K.L.; Wortley, J.T.; McDonald, G.; Wargon, M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist*. Vol. 33. Num. 6. p.714-720. 1993.

7-Kuthcovsky, A.C.G.C.; Takayanagi, A.M.M. Qualidade de vida-aspectos conceituais. *Revista Salus*. Vol. 1. Num. 1. 2010.

8-Minayo, M.C.S.; Hartz, Z.M.A.; Buss, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc saúde coletiva*. Vol. 5. Num. 1. p.7-18. 2000.

9-Murphy, N.A.; Christian, B.; Caplin, D.A.; Young, P.C.I. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*. Vol. 33. Num. 2. p.180-187. 2007.

10-Neugaard, B.; Andresen, E.; McKune, S.L.; Jamoom, E.W. Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from the behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*. Vol. 9. Num. 4. p.559-575. 2008.

11-Pimenta, R. A.; Rodrigues, L.A.; Greguol, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. Vol. 14. Num. 3. p.69-76. 2010.

12-Raina, P.; e colaboradores. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. Vol. 115. Núm. 6. p.e626-e636. 2005.

13-Silva, S.T. A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva. *Dissertação de Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho*. Universidade do Vale do Itajaí. Itajaí. 2008.

14-Sczufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista brasileira de psiquiatria*. Vol. 24. Num. 1. p.12-17. 2002.

15-Tomomitsu, M.R.S.V.; Perracini, M.R.; Neri, A.L. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 19. Num. 8. 2014.

16-Trigueiro, L.C.I.L.; Lucena, N.M.G.; Lemos, M.T.M. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*. Vol. 18. Num. 3. p.223-227. 2011.

17-Wilson, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing Research*. Vol. 38. Num. 2. p.94-98. 1989.

Recebido para publicação 27/08/2016

Aceito em 30/10/2016

Primeira versão em 25/06/2017

Segunda versão em 12/05/2018