

Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual

Evaluation of Quality of Life and Burden of Caregivers of Individuals with Intellectual Disability

RICARDO DE ALMEIDA PIMENTA¹
LUIZ ALBERTO RODRIGUES²
MÁRCIA GREGUOL³

RESUMO

Objetivo: O estudo avaliou a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual da grande Florianópolis. **Material e Métodos:** Utilizou-se o WHOQOL-Bref para avaliação da qualidade de vida e para a sobrecarga o "Burden Interview". Os dados foram tratados por meio de estatística descritiva e posteriormente foi aplicado o teste de Mann-Whitney para comparação entre os grupos e verificou-se a correlação entre os componentes da qualidade de vida e a sobrecarga com o teste de Spearman. Os dados foram analisados no programa estatístico SPSS 17.0, com nível de significância $p < 0,05$. **Resultados:** A amostra ($n=66$) apresentou média de $50,29 \pm 14,91$ anos, sendo constituída, em sua maioria, por mulheres (83,3%), mães (56,1%), casadas (54,5%) e aposentadas (53%). Os cuidadores apresentaram pior escore de qualidade de vida no domínio meio ambiente, seguido dos domínios psicológico e físico. Os resultados apontaram a dependência e a responsabilidade pelo cuidado com maiores valores de sobrecarga. **Conclusão:** Os dados mostram que quanto maior a sobrecarga relatada, pior a qualidade de vida avaliada, apontando uma relação direta da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores. Os cuidadores atribuíram à falta de dinheiro o excesso de responsabilidade e a dependência como principais fatores do desgaste.

DESCRIPTORIOS

Cuidadores. Pessoas com deficiência. Qualidade de Vida. Saúde da Família.

SUMMARY

Objective: The study evaluated the quality of life and burden of informal caregivers of people with intellectual disabilities of Florianópolis. **Materials and Methods:** Were used the WHOQOL-Bref to assess quality of life and the "Burden Interview" to evaluate burden. The data were processed by descriptive statistics and Mann-Whitney test was later applied for comparison between groups. Correlation between the components of quality of life and burden was investigated through the Spearman test. Data were analyzed with SPSS 17.0, with significance level of $p < 0.05$. **Results:** The sample ($n = 66$) had a mean of 50.29 ± 14.91 years, being composed mostly by women (83.3%), mothers (56.1%), married (54.5%) and retired (53%). Caregivers have showed poorer scores on quality of life in the environment domain, followed by psychological and physical domains. The results have also showed the dependence and responsibility for the care with higher burden values. **Conclusion:** The data have showed that the higher the burden reported, the worse is the quality of life measured, indicating a direct relationship between quality of life and burden of caregivers. It has been attributed to lack of money, exceeded liability and dependence as key factors for fret.

DESCRIPTORS

Caregivers. Disabled Persons. Quality of Life. Family Health.

1 Mestrando em Atividade Física Adaptada. Universidade do Porto. Faculdade de Desporto.

2 Especialista em Atividade Física Adaptada e Saúde. Universidade Gama Filho

3 Professora Doutora do Departamento de Ciências do Esporte. Universidade Estadual de Londrina.

Deficiência Intelectual é caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos dezoito anos de idade (CARVALHO, MACIEL, 2003). A definição proposta em 2002 pela AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) explica essa deficiência segundo cinco dimensões que envolvem aspectos relacionados à pessoa, ao seu funcionamento individual no ambiente físico e social, ao contexto e aos sistemas de apoio (CARVALHO, MACIEL, 2003; SCHALOCK *et al.*, 2007). Esta classificação considera a deficiência não mais como um traço absoluto da pessoa que a tem e sim como um atributo que interage com o seu meio sociocultural, e a pessoa como atuante e ativa neste contexto (CARVALHO, MACIEL, 2003).

Assim, o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode representar um momento de grande impacto, causando uma interrupção na estabilidade familiar (DESSEN, SILVA, 2000). São inúmeras as dificuldades enfrentadas pela família e cuidadores na busca pela reorganização e inclusão dessa criança como pertencente ao grupo social, sendo essa dinâmica diária um fator preponderante para a adaptação, bem-estar e qualidade de vida da família (DESSEN, SILVA, 2000; MURPHY *et al.*, 2007).

Estudos têm tentado mensurar a sobrecarga e as áreas da vida dos cuidadores e familiares mais afetadas pela presença da pessoa com deficiência, além de examinarem as características dos cuidadores (COHEN *et al.*, 1993; SCAZUFCA, 2002; MURPHY *et al.*, 2007; CAMARGOS *et al.*, 2009). Estas pesquisas apontam uma relação direta das variáveis do cuidado e da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores (FLECK, 2000; RAINA *et al.*, 2005).

O cotidiano do cuidador abordado na literatura demonstra a sobrecarga com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos, como as adaptações do comportamento e necessidades do cuidador proporcionadas pela mudança evidente no cotidiano ao conviver com a carga de trabalho dispensada ao cuidado e que tendem a se intensificar com o passar dos anos (RIBEIRO, SOUZA, 2010).

O reconhecimento de que os cuidadores são um componente essencial para a área da saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados (GRUNFELD *et al.*, 1997; GARRIDO, MENEZES, 2004) e, caso suporte formal não seja provido, há o risco de também o cuidador se tornar um paciente

(GRUNFELD *et al.*, 1997). Dessa forma, são necessários estudos sobre cuidadores e implantação de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família e a comunidade (GARRIDO, MENEZES, 2004).

No Brasil ainda existe pouca informação sistematizada sobre parentes e outros cuidadores informais de pessoas com deficiência ou outras doenças. DESSEN, SILVA, (2000), apesar de afirmarem a escassez de produção científica na relação família-deficiência intelectual, constataram um aumento das pesquisas nos últimos anos. As autoras verificaram uma preocupação crescente com o “bem-estar psicológico” das famílias, especialmente dos genitores. Aspectos tais como estresse parental, satisfação marital e depressão são priorizados particularmente em artigos de pesquisa e teses/dissertações estrangeiras. Já as teses/dissertações nacionais destacam as “interações familiares” desenvolvidas pela díade mãe-criança.

Assim, entende-se a necessidade de avaliar a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, tendo em vista possíveis intervenções para uma melhor saúde e qualidade de vida. Diante da relevância do tema, o objetivo dessa pesquisa foi avaliar a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual da Grande Florianópolis.

MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de uma pesquisa descritiva (THOMAS, NELSON, 2002) com delineamento transversal, realizada a partir de questionários.

Amostra

A amostra foi formada por cuidadores informais, entendidos na pesquisa como as pessoas que detêm a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao sujeito, sendo o encarregado de cuidar das necessidades básicas e instrumentos da vida diária da pessoa com deficiência durante a maior parte do dia sem receber contribuição econômica por isso.

Os cuidadores foram selecionados de forma intencional sendo distribuídos 200 questionários a cinco APAEs da grande Florianópolis (APAE de São José, Palhoça, Tijucas, Florianópolis e Santo Amaro da Imperatriz) e para a Associação Caminhos para a Vida, com o apoio dos professores de Educação Física dessas instituições.

O instrumento de pesquisa continha inicialmente

uma apresentação e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguido dos questionários WHOQOL-bref e o Burden Interview. Foram utilizados questionários de auto-resposta e os respondentes puderam se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas sem tempo determinado ou não responder a alguma questão, como também retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Foram colocados à disposição de todos que receberam os questionários o telefone, endereço e e-mail dos pesquisadores para esclarecimento de eventuais dúvidas.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética para pesquisas com seres-humanos da Universidade Estadual de Londrina, com protocolo número UEL: 231/09.

Avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL Bref

Para a avaliação da qualidade de vida nesta pesquisa foi utilizado o World Health Organization Quality of Life, em sua forma abreviada: WHOQOL-Bref. Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e possui versão validada e adaptada para o português (FLECK, 2000).

O WHOQOL-Bref consta de 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original subdivididos em 4 domínios assim apresentados por FLECK *et al.*, (2000): (a) Domínio I - Físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho; (b) Domínio II - Psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais; (c) Domínio III - Relações Sociais: relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual; (d) Domínio IV - Meio Ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte.

Os escores foram pontuados utilizando-se o programa estatístico SPSS 17.0, aplicando sintaxe própria do questionário. Para isso, todas as pontuações (respostas das questões) foram conferidas para que estivessem no intervalo apropriado (entre 1 e 5); os escores dos domínios foram dispostos em um sentido

positivo, onde pontuações mais altas denotavam melhor qualidade de vida e; a média dos escores das questões dentro de cada domínio foi usada para calcular o escore do domínio.

Avaliação da Sobrecarga – Burden Interview

Para a avaliação da sobrecarga foi utilizada a versão brasileira do questionário “Burden Interview” (SCAZUFCA, 2002), podendo obter dados de aspectos na vida dos cuidadores, assim como aliviar a sobrecarga dos mesmos. O questionário conta com 22 questões, que, entre outras, avalia a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais e o meio-ambiente do cuidador. O questionário deve ser avaliado em valores absolutos, onde todos os itens deveriam ser respondidos para que a escala fosse obtida pela soma de todas as respostas, variando de 0 a 88. Quanto maior a soma, maior a sobrecarga.

Dessas questões, 21 avaliam objetiva e subjetivamente a sobrecarga relatada pelo cuidador, dentro de um mesmo critério de pontuação. Cada questão pode ser respondida em uma escala de 0 a 4, sendo: 0 = nunca; 1 = raramente; 2 = algumas vezes; 3 = frequentemente; 4 = sempre. Essa pontuação indica ao respondente a frequência em cada item. Na presente pesquisa também foi avaliada a frequência de respostas “Nunca” e “Raramente” somadas formando uma única categoria, “Algumas vezes” e as repostas “Frequentemente” e “Sempre” também somadas como categoria única. Assim, quanto maior a frequência de respostas “Frequentemente / Sempre”, maior a sobrecarga apresentada para cada uma dessas questões.

Já a última questão é de caráter geral, na qual o respondente é convidado a avaliar o quanto ele ou ela considera estar sobrecarregado devido ao seu papel. Nessa questão, as possíveis respostas correspondem: 0 = Nem um pouco; 1 = Um pouco; 2 = Moderadamente; 3 = Muito; 4 = Extremamente. Além da soma para os valores absolutos da sobrecarga, essa questão foi descrita separadamente das demais.

Análises dos dados

Com base nas entrevistas, os sujeitos da pesquisa foram divididos quanto: I) ao gênero; II) ao parentesco em relação à pessoa cuidada; III) estado civil e; IV) ocupação profissional. Haja vista que a amostra representou mais de 50% como sendo mulher, mãe, casada e aposentada, os grupos formados

representam “Mães *versus* outros parentescos”; “Casada *versus* outros estados civis” e “Aposentada *versus* outras ocupações profissionais”. Utilizou-se o teste de Mann-Whitney para dados não paramétricos para comparação entre os escores dos domínios da qualidade de vida e do valor da sobrecarga em cada grupo.

Foi avaliada também a correlação entre os valores da sobrecarga encontrados para a amostra com os escores finais de cada um dos domínios do WHOQOL com o teste de correlação de Spearman.

Os dados obtidos foram tratados inicialmente por meio de estatística descritiva. Realizou-se o teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov e os parâmetros de Skewness e Kurtosis. Os dados foram analisados no programa estatístico SPSS 17.0, com nível de significância $< 0,05$.

RESULTADOS

Fizeram parte da pesquisa 66 cuidadores, de ambos os sexos, residentes na região da Grande Florianópolis. A média de idade foi de $50,29 \pm 14,91$ anos, sendo que 55 (83,3%) eram do gênero feminino e 11 (16,7%) do gênero masculino.

São apresentados, na tabela 1, os dados estratificados por gênero, parentesco, estado civil, ocupação profissional e escores do WHOQOL-Bref (domínio físico – DF; domínio psicológico – DP; domínio social – DS; domínio meio ambiente – DMA; Escore geral de Qualidade de Vida – QOL).

Observa-se que, para os escores do WHOQOL, quanto menor o valor pior a qualidade de vida, o que representa que as mães obtiveram menor média em todos os domínios da qualidade de vida avaliados, como também no escore geral, apresentando valores significativamente menores do que os outros parentes para o domínio físico ($p = 0,005$) e no escore geral de qualidade de vida ($p = 0,003$).

Quanto à ocupação profissional, os cuidadores aposentados também apresentaram menor média em todos os domínios, sendo significativamente menores para os valores do domínio físico ($p = 0,011$) e domínio psicológico ($p = 0,046$).

Considerando o gênero, mesmo não havendo diferenças estatisticamente significativas, os cuidadores

do gênero feminino apresentaram escores inferiores ao masculino em todos os domínios da qualidade de vida, assim como para escore geral. Já quando observado o estado civil, parece haver uma situação mais igualitária, como também os escores mostraram um valor maior para qualidade de vida no domínio social para o grupo de casadas em relação aos demais estados civis.

A Figura 1 apresenta dados referentes às 21 questões que avaliam objetiva e subjetivamente a sobrecarga relatada pelo cuidador e deve ser interpretada pela frequência em que os valores de maior sobrecarga aparecem. Assim, a maior incidência de respostas “Frequentemente” e “Sempre” foi nas questões referentes à dependência e ao receio com o futuro (questões 7, 8 e 14), à questão financeira (falta de dinheiro – questão 15) e ao sentimento de que poderia cuidar melhor (questão 20). Já as respostas com menor valor de sobrecarga (Nunca e Raramente) são em relação ao constrangimento ou irritação pela presença do sujeito cuidado (questões 4 e 5) e ao quanto a presença do sujeito afeta nas relações familiares e sociais (questões 6 e 13). A questão 18 refere-se a se o cuidador gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do sujeito e 83% reportaram como “nunca”.

O Burden Interview ainda conta com a questão direta: “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar do SC?” (SC representa o nome da pessoa cuidada). Os cuidadores reportaram 24,24% “Nem um pouco”; 28,79% “Um pouco”; 18,18% “Moderadamente”; 19,7% “Muito”; e 9,09% “Extremamente”.

Chama-se a atenção para o fato de 19,7% dos cuidadores relatarem sentirem-se muito sobrecarregados por cuidar. Se somados com os 9,09% dos que responderam extremamente sobrecarregados, isto representa 28,79% da amostra relatando um alto nível de sobrecarga.

A sobrecarga ainda pode ser avaliada seguindo valores absolutos na escala de 0 a 88, sendo que quanto mais próximo de 88 (valor máximo), maior a sobrecarga apresentada. Na Tabela 2, são distribuídos os questionários segundo a pontuação que apresentaram. Pode ser observada uma prevalência de valores classificados como “Um pouco (18-35)”. Apesar de nenhum respondente estar classificado como “Extremamente”, os dados mostram 9% classificados como muita sobrecarga.

Tabela 1. Apresentação dos escores dos domínios da qualidade de vida e valor geral da qualidade de vida quanto aos grupos de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de Florianópolis, Santa Catarina.

	N	%	DF		DP		DS		DMA		QOL	
			Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP
M	11	16,7	58,12	10,24	62,12	14,12	70,45	17,62	54,83	16,50	61,38	12,47
F	55	83,3	56,56	12,65	55,53	15,47	63,18	18,19	51,19	13,94	56,62	11,21
	66	100										
Mães	37	56	53,19*	12,84	53,94	16,78	61,04	16,79	50,68	14,77	54,71*	11,94
Outros	29	44	62,0*	9,1	60,1	12,9	68,8	19,5	53,4	13,0	61,1*	9,4
	66	100										
Casad.	36	54,5	54,86	11,87	55,9	15,22	66,67	15,94	51,48	14,89	57,23	10,78
Outros	30	45,5	59,6	11,4	57,2	15,4	60,8	20,0	51,5	13,9	57,3	12,1
	66	100										
Aposen.	35	53	53,27*	12,8	53,10*	15,99	64,76	17,75	50,27	16,32	55,35	12,48
Outros	31	47	60,0*	9,7	61,1*	13,7	65,4	17,5	54,7	10,7	60,3	9,7
	66	100										

*Diferença significativa quando comparada com a média dos outros grupos. Mães x demais parentescos – DF: sig .005; QOL: sig .003; Aposentadas x outros – DF: sig .011; DP: sig .046.

M = Masculino; F = Feminino; Casad. = Casados (as); Aposen. = Aposentados (as);

Figura 1. Apresentação da frequência de respostas do Burden Interview para a amostra de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de Florianópolis, Santa Catarina.

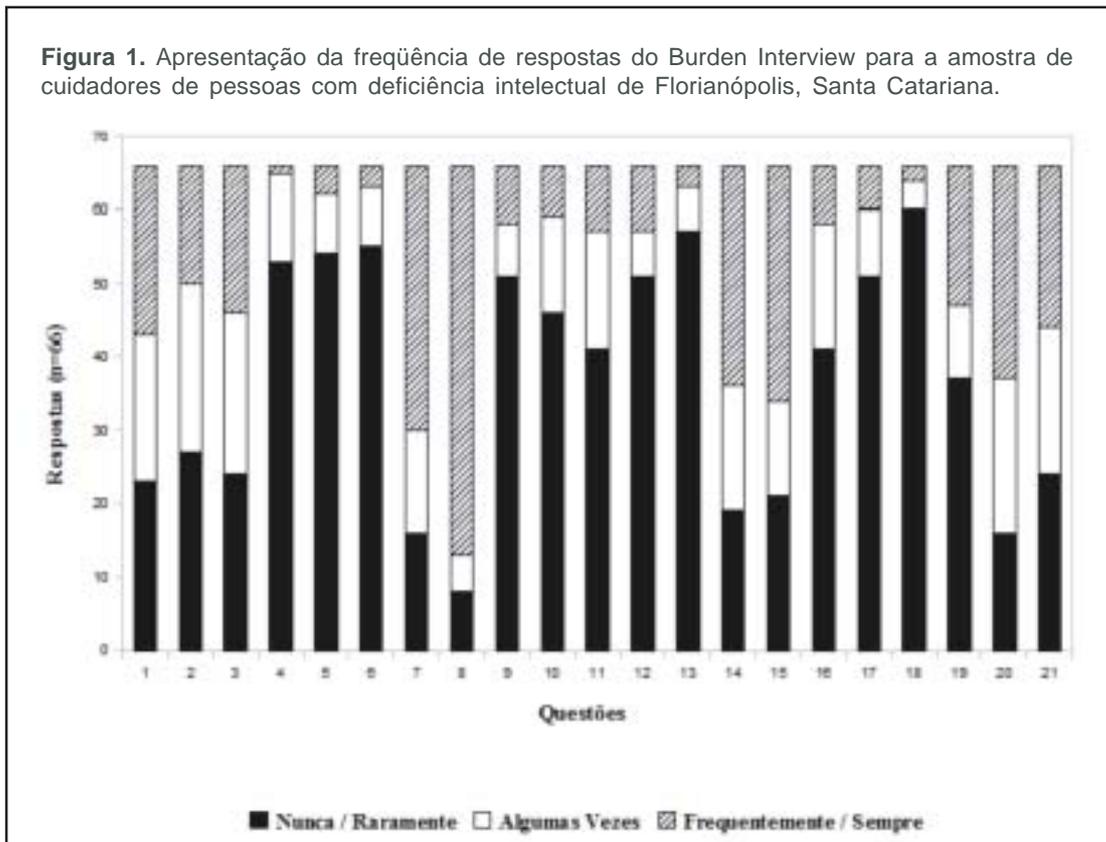


Tabela 2. Distribuição de frequência e percentual da classificação de sobrecarga.

Classificação da sobrecarga (pontuação)	n	%
Nem um pouco (0-17)	14	21,21
Um pouco (18-35)	32	48,48
Moderadamente (36-53)	14	21,21
Muito (54-70)	6	9,09
Extremamente (71-88)	-	-

Tabela 3. Correlação dos valores da sobrecarga com os domínios da qualidade de vida e com o escore geral.

	Sobrecarga				
	DF	DP	DS	DMA	QOL
Pearson Correlation	-,283*	-,324*	-,390*	-,313*	-,436*
Sig. (2-tailed)	,021	,008	,001	,010	,000

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

DISCUSSÃO

Os estudos, até então concentrados em cuidadores de idosos ou pessoas com doenças crônicas (CHAPPELL, REID, 2002; RAINA *et al.*, 2005; CAMARGOS *et al.*, 2009), apresentam características semelhantes às dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual encontradas nessa pesquisa, na qual os cuidadores foram caracterizados como, em sua maioria, do sexo feminino, em geral mães com média de idade acima de 40 anos.

Isso sugere que a mulher (mãe) normalmente assume a posição de cuidar da família, enquanto o homem cuida do trabalho. Estudos de famílias de pacientes dependentes (WENNMAN-LARSEN, TISHELMAN, 2002; RIBEIRO, SOUZA, 2010) mostram que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente

ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (WENNMAN-LARSEN, TISHELMAN, 2002). É comum a pessoa que se torna a cuidadora principal afirmar ter assumido essa responsabilidade espontaneamente, sendo ainda explicitados fatores como relacionamento afetivo, grau de parentesco, morar junto ou próximo, maior disponibilidade de tempo ou indisponibilidade dos demais (WENNMAN-LARSEN, TISHELMAN, 2002; RIBEIRO, SOUZA, 2010).

RIBEIRO, SOUZA, (2010) apresenta que a função de cuidador familiar concretiza-se através de uma missão de proteção e socialização dos indivíduos, pois independente da forma e desenho que a família contemporânea apresenta, ela se constitui nos espaços de iniciação e aprendizado dos afetos e das relações sociais.

A maior sobrecarga apresentada pelas mães pode também estar relacionada a uma responsabilidade atribuída por uma visão naturalizada do trabalho dos cuidadores (MASSON, BRITO, SOUSA, 2008), evidenciando que o trabalho das mulheres vem sendo relacionado, histórica e culturalmente, à esfera doméstica/maternal. Essa divisão sexual entre os cuidadores parece amparada na vivência da maternidade, determinando assim que as mulheres estariam preparadas para lidar com as atividades de cuidado na vida diária como dar banho e comida.

Como apontado em estudos (CHAPPELL, REID, 2002; CAMARGOS *et al.*, 2009), a sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na qualidade de vida desses cuidadores. O fato da maioria das mães responderem que são aposentadas pode estar relacionado ao tempo de dedicação ao cuidado. GARRIDO, MENEZES, (2004) apontam que 57,1% dos cuidadores avaliados em seu estudo dedicavam mais de oito horas por dia aos cuidados, e segundo MURPHY *et al.*, (2007), cuidadores passam até 14,7 horas por dia dedicadas à criança com deficiência. O mesmo autor ainda afirma que 41% dos cuidadores apontam que sua saúde piorou nos últimos anos, e atribuíram essas mudanças à falta de tempo e de controle sobre os acontecimentos do dia a dia.

Os cuidadores em sua maioria apresentaram menores valores no WHOQOL (representando uma pior qualidade de vida) nos domínios meio ambiente, seguido dos domínios psicológicos e físico. Resultados próximos dos encontrados em pesquisa com cuidadores de pessoas com esquizofrenia (ALSHUBAILI *et al.*, 2008) em que 170 cuidadores, em sua maioria mulheres e casadas – cuidadores principais – apresentaram qualidade de vida significativamente pior que o grupo controle formado por 136 pessoas com média de idade de 35,7 anos (57% mulheres e 66% casadas) e que não eram cuidadoras, nos domínios físico, psicológico e social. O mesmo estudo ainda sugere atenção especial à questão dos cuidadores deixarem de continuar os estudos ou não exercerem atividade profissional e função do cuidado.

Sendo os piores valores de qualidade de vida encontrados no domínio meio ambiente, pode-se apontar uma possível saída dos cuidadores em busca de acessibilidade e atividades que recebam estes e seus cuidados, já que o domínio meio ambiente representa segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades

de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte (FLECK *et al.*, 2000).

Apesar dos estudos apontarem os transtornos de comportamento da pessoa com deficiência, o grau de deficiência cognitiva, a dependência funcional, o isolamento e o envolvimento emocional como os principais preditores do bem-estar desses cuidadores (COHEN *et al.*, 1993; RAINA *et al.*, 2005; PAZIN, MARTINS, 2007), os resultados apontaram a dependência (questões 7, 8 e 14) e a responsabilidade pelo cuidado, descritos como “cuidar melhor” ou “fazer mais pelo cuidado” (questões 20 e 21), com maior porcentagem de respostas “frequentemente” e “sempre”, ou seja, maior valor para a sobrecarga. A responsabilidade do cuidado pode ser confirmada quando analisada a questão 18, em que 83% dos avaliados responderam que não gostariam que outra pessoa cuidasse do sujeito.

Observou-se também que os “recursos financeiros”, parte do domínio meio ambiente, concordando com as respostas do Burden Interview, apontaram estes recursos como um dos fatores determinantes para a sobrecarga. Quando perguntados se sentem que não têm dinheiro suficiente para cuidar do sujeito cuidado, somando-se as respostas “frequentemente” e “sempre” encontrou-se o percentual de 48,48%, valores semelhantes aos encontrados aos estudos apresentados na literatura (GARRIDO, MENEZES, 2004; CAMARGOS *et al.*, 2009), que apontam diferenças entre grupos de classe socioeconômica no que se refere à sobrecarga do cuidador, sendo encontrada maior sobrecarga dos cuidadores em famílias com condições socioeconômicas menos favoráveis.

O estudo parece esclarecer que a presença de uma pessoa com deficiência pode de diversas maneiras, alterar a estrutura familiar, especialmente por aumentar a necessidade de cuidados e de recursos financeiros (RAINA *et al.*, 2005; CAMARGOS *et al.*, 2009). Percebe-se que os cuidadores, apesar dos valores altos de sobrecarga em algumas variáveis, podem ter dificuldade em admitir de maneira direta a sobrecarga, já que questão do Burden Interview referente à sobrecarga sentida, 50% das respostas foram classificadas como “Nem um Pouco” e “Um Pouco”. Porém, ao observar a sobrecarga seguindo valores absolutos na escala de 0 a 88, sendo que quanto mais próximo de 88, maior a sobrecarga apresentada, encontrou-se valores “Moderadamente” e “Muito” de 30,30%.

A principal limitação encontrada para a realização desse estudo foi o difícil acesso às famílias. Apesar de 200 questionários terem sido distribuídos em seis

instituições, obteve-se um número de 66 respondentes que formaram a amostra do estudo. Essa dificuldade 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 deficiência intelectual e suas famílias, contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida dos mesmos.

CONCLUSÃO

O presente estudo buscou apresentar dados referentes a variáveis determinantes da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com

deficiência intelectual, que podem ser utilizados em programas de saúde pública especialmente para que esses cuidadores não se tornem também pacientes.

Os cuidadores avaliados apresentaram média de idade acima dos 50 anos e eram predominantemente mulheres, mães, casadas e aposentadas. Esses cuidadores de pessoas com deficiência intelectual apresentaram dificuldade em relatar a sobrecarga que os cuidados dedicados podem apresentar e atribuem à falta de dinheiro, a responsabilidade e a dependência como principais fatores do desgaste.

Pode-se concluir que existe uma correlação das variáveis do cuidado e da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores, sendo que quanto maior a sobrecarga apresentada, pior a qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. ALSHUBAILI, AF; OHAERI, JU; AWADALLA, AW; MABROUK, AA, Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Serv Res*,8:206, 2008.
2. CAMARGOS, ACR; LACERDA, TTBD; VIANA, SO; PINTO, LRA; FONSECA, MLS, Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant*,9(1):31-37, 2009.
3. CARVALHO, ENSD; MACIEL, DMMDA, Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*,11(2):147-156, 2003.
4. CHAPPELL, N. L.; REID, RC, Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*,42(6):772-80, 2002.
5. COHEN, CA; GOLD, DP; SHULMAN, KI; WORTLEY, JT; MCDONALD, G.; WARGON, M, Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*,33(6):714-20, 1993.
6. DESSEN, MA; SILVA, NLP, Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*,10:12-23, 2000.
7. FLECK, MP; LOUZADA, S; XAVIER, M; CHACHAMOVICH, E; VIEIRA, G.; SANTOS, L. et al., Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*,34:178-183, 2000.
8. FLECK, MPDA, O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. Saúde Coletiva*,5(1):33-38, 2000.
9. GARRIDO, R; MENEZES, PR, Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Revista de Saúde Pública*,38:835-841, 2004.
10. GRUNFELD, E; GLOSSOP, R; MCDOWELL, I; DANBROOK, C, Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *CMAJ*,157(8):1101-5, 1997.
11. MASSON, LP; BRITO, JCD; SOUSA, RNP, O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde Soc*,17(4):68-80, 2008.
12. MURPHY, NA; CHRISTIAN, B; CAPLIN, DA; YOUNG, PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev*, 33(2):180-7, 2007.
13. PAZIN, AC; MARTINS, MRI, Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Rev Neurocienc*,15(4):297-303, 2007.
14. RAINA, P; O'DONNELL, M; ROSENBAUM, P; BREHAUT, J; WALTER, SD; RUSSELL, D, et al., The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*,115(6):e626-36, Jun 2005.
15. RIBEIRO, AF; SOUZA, CAD, O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*,17(1):22-27, 2010.
16. SCAZUFCA, M, Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras. Psiquiatr*,24(1):12-17, 2002.
17. SCHALOCK, RL; LUCKASSON, RA; SHOGREN, KA; BORTHWICK-DUFFY, S; BRADLEY, V; BUNTINX, WH et al., The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*,45(2):116-24, 2007.
18. THOMAS, J.; NELSON, J, *Métodos de pesquisa em atividade física*. 3. ed. Porto Alegre: Artimed, 2002.
19. WENNMANN-LARSEN, A; TISHELMAN, C, Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*,16(3):240-7, 2002.

CORRESPONDÊNCIA

Ricardo de Almeida Pimenta
Rua Antonio Feliciano de Castilho, 164 (R/C D/F)
4425-617 Pedrouços – Maia – Portugal

E-MAIL

ricardo275@gmail.com