

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA

Natalia Dias da Silva¹, e-mail: nataliaadiasssilva@gmail.com, ORCID: 0009-0001-7940-8003

Tatiane Carlet², ORCID: 0009-0005-7826-1758

Jociely Parrilha Mota Furlan³, ORCID: 0000-00031555-3161

RESUMO: Introdução: Quando nasce uma criança com deficiência, todo o contexto familiar acaba de uma forma ou de outra, em ter que se reestruturar. Normalmente a mãe é que assume o papel dos cuidados e passa a maior parte do tempo se dedicando a seus filhos. **Metodologia:** O estudo foi realizado na Associação Norte Paranaense de Reabilitação, onde foram entrevistadas 10 mães que permanecem na sala de apoio da escola. **Resultado:** A qualidade de vida das mães que tem crianças com deficiência se mostra comprometida até mesmo por não saberem como lidar com todas as questões relacionadas ao cuidado frequente. **Conclusão:** A qualidade de vida da mãe de uma criança com deficiência motora pode ser impactada por uma variedade de fatores, assim carecendo de tempo e esforço para os cuidados.

Palavras-chave: Crianças. Mães. Qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

Segundo Canha (2010), a qualidade de vida (QV) é definida pelo Organização Mundial de saúde (OMS), como a compreensão da posição da vida dos indivíduos e no contexto cultural, em relação a expectativa, objetivo e padrões. A qualidade de vida é uma visão de uma sensação de conforto, bem-estar, emocional, físico, social e intelectual dentro da realidade de cada indivíduo. (Mensch et al., 2019).

Nos últimos tempos a preocupação vem crescendo com a qualidade de vida de pessoas com deficiências física. As crianças com deficiências na maioria das vezes levam uma carga física e emocional pesada para seus pais (Canha, 2010). As mães destas crianças enfrentam desafios diários de satisfazer suas necessidades, gastando uma quantidade significativa de tempo cuidando de seus filhos. (Özkan & Numanoglu-Akbaş, 2022).

Segundo, Silva et al. (2020) a deficiência é considerada uma alteração física completa ou parcial, sendo de um ou mais segmentos do corpo, onde pode causar alteração na função física,



nos movimentos corporais, coordenação motora, equilíbrio e afetando as atividades de vida diária.

A dificuldade dos cuidados de uma criança com deficiência gera um aos pais maior estresse, pois cuidar de criança com deficiência física é uma tarefa fisicamente e mentalmente cansativa, em que o alvo mais afetado são as mães destas crianças. Os cuidadores das crianças com deficiências têm maior tendência a sofrer depressão e angustia, do que os cuidadores das crianças sem deficiência, sendo assim os desafios enfrentados pelos pais e cuidadores variam de acordo com gravidade da deficiência que seus filhos apresentam (Mbada et al., 2021).

Estudos mostram que em todo o mundo há mais de 1 bilhão de pessoas que possuam deficiência física, equivalendo há cerca de 15% da população mundial. Em 2010 foi realizado o segundo censo demográfico no Brasil onde se teve de resultados mais de 45 milhões de pessoas possuem algum tipo de deficiência. As informações dos dados mostram que a deficiência física se apresenta em 7 % da população residente. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as pessoas que apresentam deficiência enfrentam dificuldade no acesso ao transporte, emprego, educação e saúde (Silva et al., 2020).

No meio dos desafios vividos destaca-se a exigência de cuidado em tempo integral, sendo uma responsabilidade assumida pela mãe, o que aumenta suas dificuldades, sendo elas financeira, insatisfação conjugal, isolamento social, sentimentos como medo, culpa e fadiga, com tudo isso leva a comprometer a qualidade de vida e saúde dessas mães (Baldini et al., 2021).

Como objetivo do nosso estudo, vamos avaliar a qualidade de vida destas mães que tem filhos com deficiência através de um estudo quantitativo e transversal.

METODOLOGIA

Em Maringá no estado do Paraná temos a Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR), uma associação civil, sem fins lucrativos, que é mantedora da escola de educação Básica na modalidade especial onde são atendidos 262 alunos. A unidade também contempla o Centro Integrado Regional de Reabilitação que atualmente atende 285 pessoas com deficiência neuromotora entre outras, juntamente com oficina ortopédica que confecciona órtese e prótese



(ANPR 2022). Na composição de tudo isso, tense uma sala que é para as mães aguardarem seus filhos no período das aulas.

Inicialmente foi pedida a autorização para a da direção da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR) para ser feita a entrevista com os responsáveis das crianças. A pesquisa foi realizada com todas mães que permanecem na sala de apoio para as mães da escola, totalizando 10 mães.

Esta pesquisa trata-se de um estudo transversal de forma quantitativa, realizado no ano de 2023 na cidade de Maringá (PR) Brasil. A coleta de dados foi realizada com as mães da ANPR, onde assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido e em seguida responderam ao questionário WHOQOL-BREF, referente a qualidade de vida das mesmas. As pontuações das escalas foram dadas através da estatística descritiva.

O questionário WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas, sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral e também 24 perguntas onde são compostas pelos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

A apresentação descritiva dos resultados dos questionários de qualidade de vida foi apresentada em formato de tabela com uso de frequências relativas e absolutas, média e desvio padrão.

RESULTADOS

A partir do questionário que avaliou a qualidade de vida das mães, foram obtidas 26 respostas de cada mãe com possibilidade de variação entre Péssima (1), Muito pouca (2), Médio (3), Bom (4) e Muito Bom (5) para cada resposta (Tabela 2).

As melhores respostas com médias acima de 3,5 foram encontradas nas perguntas 1, 2, 3, 4, 6, 10, 17, 19, e 23, que está respectivamente relacionada aos fatores de qualidade de vida e saúde, dores musculares, tratamentos médicos, sentido de vida, disposição para o dia a dia, satisfação consigo mesmo, e com suas moradias; e as piores respostas com médias abaixo de 3,0 foram encontradas nas perguntas 5, 12, 13, 14, 20, 22, 24, que está relacionada aos fatores de aproveitamento de sua vida, renda familiar, informações, atividades de lazer, interação social, e serviços de saúde. (Tabela 1).



Tabela 1 – Apresentação descritiva das respostas das perguntas referente a qualidade de vida das 10 mães atendidas no ANPR (Associação Norte Paranaense de Reabilitação, Maringá/PR) para atendimento de seus filhos com deficiência motora em abril e maio de 2023.

Perguntas – Qualidade de vida da mãe	Respostas (%)					Média	DP
	1	2	3	4	5		
1. Como você avalia sua qualidade de vida?			30	70		3,70	0,48
2. Quão satisfeita você está com a sua saúde?		10	20	60	10	3,70	0,82
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?		10	40	10	40	3,80	1,13
4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar a sua vida diária?			40	20	40	4,00	0,94
5. O quanto você aproveita a vida?	30	10	40	10	10	2,60	1,35
6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	10	10	20	20	40	3,70	1,41
7. O quanto você consegue se concentrar?	10	10	50	20	10	3,10	1,10
8. Quão seguro você se sente em sua vida diária?	20		20	40	20	3,40	1,43
9. Quão saudável é seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	10	20	20	20	30	3,40	1,43
10. Você tem energia suficiente para seu dia a dia?			50	20	30	3,80	0,91
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?		40	10	10	40	3,50	1,43
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	20	40	40			2,20	0,78
13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	30	30	20	10	10	2,40	1,35
14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	20	40	30		10	2,40	1,17
15. Quão bem você é capaz de se locomover?		30	30	20	20	3,30	1,16
16. Quão satisfeito você está com seu sono?		10	30	60		3,50	0,70
17. Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?		10	20	50	20	3,80	0,91
18. Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?		10	40	40	10	3,50	0,85
19. Quão satisfeito você está consigo mesmo?		20	10	40	30	3,80	1,13
20. Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos e colegas)?	20	10	40	20	10	2,90	1,28
21. Quão satisfeito você está com sua vida sexual?	20	10	20	40	10	3,10	1,37
22. Quão satisfeita você está com o apoio que recebe de seus amigos?	20	20	30	10	20	2,90	1,44
23. Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	10	10	10	50	20	3,60	1,26
24. Quão satisfeito você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	30	10	40	10	10	2,60	1,35
25. Quão satisfeito você está com o seu meio de transporte?	20	10	30	30	10	3,00	1,30
26. Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	20			70	10	3,50	1,35
Total (médias)	19	18	29	22	20	3,28	1,15

Legenda: 1= Péssima, 2= Muito pouca, 3= Médio, 4= Bom, 5= Muito Bom, DP= Desvio Padrão.

Fonte: as autoras.

DISCUSSÃO



A qualidade de vida das mães que tem crianças com deficiência se mostra comprometida até mesmo por não saberem com lidar com a deficiência de seus filhos e também pela falta de apoio das pessoas. De acordo com Lee et al. (2019) a carência de acesso a recursos faz com que a pressão sobre os pais aumenta para poder completar as diferentes necessidades das crianças, tendo assim que manter o cuidador principal isolado do apoio informal, contribuindo para a diminuição da sua qualidade de vida, isto é elevando encargos sobre eles.

Lee et al. (2019) alega que as crianças com deficiência possuem dependência a longo prazo necessitando de apoio excessivo e sendo assim quem assume o papel principal de cuidar da criança sempre será a mãe e na maioria das vezes com pouco ou sem nenhum apoio social e que provavelmente será o membro mais afetado da família. sendo assim é de extrema importância que a saúde do cuidador seja considerada no contexto abrangente.

Os autores Eker e Tüzün (2004), afirmam que o cuidado seja uma parte normal de suas rotinas com estas crianças que apresentam limitação funcional causando assim, um impacto na saúde física e mental do cuidador, além das famílias terem que lidar com os stress financeiros causando também redução das atividades sociais e familiares, alegando também que o cuidado a longo prazo é prejudicial as finanças, emprego e saúde mental.

CONCLUSÃO

Mães de crianças com deficiência motora frequentemente enfrentam desafios únicos e emocionais desgastantes relacionados à qualidade de vida de seus filhos. A qualidade de vida da mãe uma criança com deficiência motora pode ser impactada por uma variedade de fatores, incluindo a gravidade da deficiência, o acesso a cuidados médicos e terapêuticos, o apoio da família e da comunidade, bem como a inclusão social. Esses fatores podem afetar diretamente a qualidade de vida da mãe. Concluindo assim, que cuidar de uma criança com deficiência motora requer um tempo e esforço.

REFERÊNCIAS

BALDINI, P. R.; LIMA, B. J. D.; CAMILO, B. H. N.; PINA, J. C. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-**



Americana de Enfermagem, 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/GTRD55VPWY5WfMCfmvny8LH/#>

CANHA, L. M. N. Comportamentos e saúde nas crianças e adolescentes com deficiência motora. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, 1, n. 2, p. 135-155, 2010. Disponível em: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/rpca/article/view/25>.

EKER, L.; TÜZÜN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, 26, n. 23, p. 1354-1359, Dec 2 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15742980/>

LEE, M. H.; MATTHEWS, A. K.; PARK, C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. **J Pediatr Nurs**, 44, p. 1-8, Jan-Feb 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30683274/>

MBADA, C. E.; ONILUDE, A. T.; OYEWOLE, O. O.; OLORUNMOTENI, O. E. *et al.* Exploração qualitativa do itinerário terapêutico de crianças com deficiência física na Nigéria usando análise de conteúdo temática. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, 25, n. 4, p. e20200361-e20200361, 2021/00 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1279022>.

MENSCH, S. M.; ECHELDE, M. A.; LEMMENS, R.; OPPEWAL, A. *et al.* The relationship between motor abilities and quality of life in children with severe multiple disabilities. **J Intellect Disabil Res**, 63, n. 2, p. 100-112, Feb 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30175518/>.

ÖZKAN, R. S.; NUMANOĞLU-AKBAŞ, A. Physical activity and exercise benefits/barriers in mothers of children with motor disabilities. **Ir J Med Sci**, 191, n. 5, p. 2147-2154, Oct 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34822022/>.

SILVA, V. A. D.; BUSNELLO, A. R. R.; CAVASSIN, R. C.; LOUREIRO, A. P. C. *et al.* Acesso à fisioterapia de crianças e adolescentes com deficiência física em instituições públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 25, n. 7, p. 2859-2870, 2020-07 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32667567/>.

