

## REFERÊNCIAS

1. Farias AGJ (1970). Pesquisa em educação física. Revista Brasileira de Educação Física e Desporto. N.º 9, jan/dez, Brasília.
2. Castellani NF (1998). Política educacional e educação física. São Paulo, Autores Associados.
3. Marinho IP (1980). História da educação física no Brasil. São Paulo, CIA Brasil Editora.
4. Oliveira VM (1983). O que é educação física. São Paulo, Brasiliense, Coleção Primeiros Passos.
5. Castellani NF (1988). Educação física no Brasil: a história que não se conta. 3ª ed., São Paulo, Papirus.
6. Oliveira VM (1985). Educação física humanista (Prefácio de Maria Ângela Vinagre de Almeida), Rio de Janeiro, Ao Livro Técnico.
7. Brasil (1997). Parâmetros Curriculares Nacionais: Educação física. Secretaria de Educação Fundamental. Brasília, MEC/SEF.
8. Montrivência (1988). Políticas públicas: educação física, esporte, lazer. Ano X, n.º 11, Setembro, Editora da UFSC.
9. Taffarel CNZ, Castellani FN, Soares C (1992). Metodologia do ensino da educação física. Coletivo de Autores, São Paulo, Cortez. Coleção Magistério, 2ª grau – Série formação de professores.

## AUTORES:

Robisten D. da S. e Silva<sup>1</sup>  
Monalisa da Silva Reis<sup>1</sup>  
Daurimar Pinheiro Leão<sup>1</sup>  
Minerva L. de C. Amorim<sup>1</sup>  
Kathya Augusta T. Lopes<sup>1</sup>  
Lionela da Silva Corrêa<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal do Amazonas  
- UFAM

## Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual

## PALAVRAS CHAVE:

Qualidade de vida. Deficiência intelectual.  
Cuidadores.

5173

## RESUMO

O conceito qualidade de vida passou por várias alterações até os dias atuais não se chegou a um conceito universal. São valores que refletem seu padrão de conforto e bem-estar, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. Nessa perspectiva buscamos avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual e a realidade dessa população. Os sujeitos da pesquisa foram os cuidadores de pessoas com deficiência intelectual participantes do PROAMDE/UFAM (Programa de atividades motoras para deficientes) e os dos programas vinculados a SEPED (Secretaria dos direitos da pessoa com deficiência). O instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa foi à versão em português do World Health Organization Quality of Life – Bref. O WHOQOL Breve consta 26 questões, sendo 2 gerais e 24 abordam os seguintes domínios: físico, psicológico, relações social e meio ambiente<sup>8</sup>. Do grupo pesquisado, 61,11% dos participantes, ou seja, a maioria avaliou a qualidade de vida como boa, 27,79% considera-se nem ruim nem boa e o menor quantitativo representado por 11,11% dos pesquisados, avaliou como muito boa. Dessa forma podemos concluir que à qualidade de vida dos cuidadores não se encontram em um padrão totalmente negativo.

Correspondência: Robisten Diviner da Silva e Silva. Programa de Atividades Motoras para Deficientes - PROAMDE/ Universidade Federal do Amazonas - UFAM, Brasil.

## Quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities

### **ABSTRACT**

The quality of life concept has undergone several changes until today did not come to a universal concept. Are values that reflect your standard of comfort and well-being, thus a social construction with brand of cultural relativity. In this perspective we sought to evaluate the quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities and the reality of this population. The study subjects were caregivers of people with intellectual disabilities from participating PROAMDE/ UFAM Program (motor activities for disabled) and programs linked to SEPED (Secretariat of the rights of people with disabilities). The instrument used to measure quality of life of the subjects was the Portuguese version of the World Health Organization Quality of Life — Bref. The WHOQOL Brief contained 26 questions, and general 2 and 24 cover the following domains: physical, psychological, social relationships and environment (Pitaluga, 2006). The group studied, 61.11 % of the participants, ie the majority assessed the quality of life as good, 27.79 % consider themselves neither good nor bad and the smallest quantity represented by 11.11 % of respondents assessed as very good. Thus we can conclude that the quality of life of caregivers are not in a totally negative pattern.

### **KEY WORDS:**

Quality of life. Intellectual disabilities and caregivers.

### **INTRODUÇÃO**

O conceito de qualidade de vida passou por várias alterações e até os dias atuais não se chegou a um conceito universal. 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 <sup>1</sup>.

A qualidade de vida é um termo empregado para descrever a qualidade das condições de vida levando em consideração fatores como saúde, educação, bem-estar físico, psicológico, emocional e mental, e expectativa de vida <sup>2</sup>. A qualidade de vida envolve também elementos como: família, amigos, emprego, ou outras circunstâncias da vida, podendo ser discutida sob vários pontos de vista, de forma individual ou coletiva, objetiva ou subjetiva, definida de forma genérica ou relacionada à saúde.

Quando a qualidade de vida é definida de forma genérica apresenta um significado amplo, visivelmente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos. No entanto, quando a qualidade de vida é relacionada à saúde engloba dimensões específicas do estado de saúde <sup>3</sup>.

A definição adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) reflete a forma genérica: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” <sup>4</sup>.

Esse conceito engloba vários aspectos da vida como saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e relação com características do meio ambiente <sup>5</sup>.

A avaliação da qualidade de vida passou a ser bastante difundida nas últimas décadas. Trata-se de uma abordagem centrada na percepção do indivíduo sobre seu funcionamento em diversas áreas da vida, como aspectos físicos, ocupacionais, psicológicos e sociais, valorizando as percepções do paciente a respeito dos diversos aspectos de sua vida, e deixando de avaliar apenas seu estado de saúde <sup>6</sup>.

Nessa perspectiva o estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual com base na percepção de cuidador.

### **MATERIAIS E MÉTODOS**

Este estudo caracteriza-se como pesquisa descritiva com abordagem quantitativa que é a pesquisa que se concentra no estudo de um caso particular, considerado representativo de um conjunto de casos analógicos, por ele significativamente representativo <sup>7</sup>.

## SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa foram 36 cuidadores, sendo 5 do gênero masculino e 31 do gênero feminino.

## INSTRUMENTO DA PESQUISA

O instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa foi à versão em português do *World Health Organization Quality of Life – Bref*. O WHOQOL Breve que consta de 26 questões, sendo duas gerais é as demais 24 que abrangem os seguintes domínios: físico, psicológico, relações social, meio ambiente<sup>8</sup>.

## ANALISE DOS RESULTADOS

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. Também foi aplicado um questionário sócio-demográfico a fim de obter informações para a caracterização sócio-demográfica dos cuidadores e da pessoa que recebe os cuidados.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 36 sujeitos de ambos os gêneros, sendo 5 do gênero masculino e 31 do gênero feminino, com idade entre 20 a 80 anos. A variável renda mostra que são enquadrados como população de baixa renda (Quadro 1).

QUADRO 1 — Características dos cuidadores

VARIÁVEL		N	%
GÊNERO	Masculino	5	13.89
	Feminino	31	86.11
IDADE	Primeira idade adulta (18 a 30 anos)	4	11.11
	Segunda idade adulta (31 a 45 anos)	10	27.78
	Terceira idade adulta (46 a 60 anos)	16	44.44
	Quarta idade adulta acima de 60 anos	6	16.67
RENDA	Um salário mínimo	15	41.67
	Até dois salários mínimos	15	41.67
	Acima de dois salários mínimos	6	16.67

A partir dos resultados obtidos por meio do Whoqol-Bref foi possível avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, verificando-se os resultados dos domínios (físicos, psicológico, relações sociais, meio ambiente) e a qualidade de vida geral (Quadro 2).

QUADRO 2 — Valores em média, mínimo e máximo dos domínios e qualidade de vida geral do WHOQOL-BREF.

DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF			
	MÉDIA	MÍNIMO	MÁXIMO
Físico	71.2	50.0	100.0
Psicológico	74.0	50.0	95.8
Relações Sociais	65.5	8.3	100.0
Meio Ambiente	55.9	31.3	87.5
Qualidade de Vida	66.7	44.8	94.0

Em análise ao Quadro 2, considerando as médias dos resultados, o domínio meio ambiente foi o que apresentou menor escore 55.9, enquanto que o domínio psicológico e relações sociais apresentaram escores elevados 100.0 quando comparados aos outros domínios que obtiveram um escore médio de 71.2 para o físico, 74.0 para domínio psicológico. A média de qualidade de vida geral dos sujeitos foi de 66.7.

Em análise ao quadro 3 no domínio físico 22,0 % dos sujeitos avaliaram como nem ruim nem boa, 56,0 % avaliaram como boa e 22,0 avaliaram como muito boa. Já no domínio Psicológico 14,0 % avaliaram como nem ruim nem bom, 58,0 % avaliaram como muito boa e 28,0 % avaliaram como muito boa. No domínio relações sociais 3,0 % avaliaram como ruim e muito ruim na mesma proporção, 33,0% avaliaram nem ruim nem boa, 39,0% como boa e 22,0% como muito boa. Entretanto no domínio meio ambiente 58,0 % avaliaram como nem ruim nem boa, 11,0% avaliaram como ruim, 25,0% como boa e 6,0% como muito boa.

QUADRO 3 — Escores dos domínios.

ESCORES DOS DOMÍNIOS		
DOMÍNIO FÍSICO	N	%
NEM RUIM NEM BOM	8	22,0
BOA	20	56,0
MUITO BOA	8	22,0
DOMÍNIO PSICOLÓGICO	N	%
NEM RUIM NEM BOM	5	14,0
BOA	21	58,0
MUITO BOA	10	28,0
DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS	N	%
RUIM	1	3,0
MUITO RUIM	1	3,0
NEM RUIM NEM BOA	12	33,0
BOA	14	39,0
MUITO BOA	8	22,0
DOMÍNIO MEIO AMBIENTE	N	%
RUIM	4	11,0
NEM RUIM NEM BOA	21	58,0
BOA	9	25,0
MUITO BOA	2	6,0

## DISCUSSÃO

Os estudos, até então concentrados em cuidadores de idosos ou pessoas com doenças crônicas<sup>9,10</sup> e estudos concentrados em cuidadores de pessoas com deficiência intelectual<sup>11</sup> 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.

Em análise a tabela 2, considerando as médias dos resultados, o domínio meio ambiente foi o que apresentou menor escore 55,9% enquanto que o domínio psicológico apresentou o maior 74,0% quando comparados aos outros domínios que obtiveram um escore médio de 71,2 para o físico e 65,5 para relações sociais. A qualidade de vida geral dos participantes foi de 66,7%.

Tomando para análise os questionários, ao considerar as duas primeiras questões relacionada à como os cuidadores avaliam sua qualidade de vida e quão satisfeito estão com sua saúde, observou-se que 61,11% dos cuidadores avaliam-se em um padrão bom, 11,11% dos sujeitos avaliaram como muito bom e 27,78 % avaliaram nem ruim nem bom.

Em relação à percepção de qualidade de vida no domínio físico apontou que 22,0 % dos cuidadores avaliam-se em um padrão nem ruim nem bom, 56,0% avaliaram como boa e 22,0 % avaliaram como muito boa. Foi possível observar resultados satisfatórios tendo em vista que os cuidadores, fisicamente, não apresentam dores significativas para realizarem seus afazeres. Também fica explícito que a maioria não se sente desconfortável com o seu modo de vida, apesar de dedicar seu tempo para realizar os cuidados necessários para a pessoa com deficiência.

Ao avaliar 12 cuidadores percebeu-se que a insatisfação é muito grande no que diz respeito a sua saúde, decorrente da sobrecarga ocasionada pelas limitações dos filhos durante o ato de cuidar o que ao contrario da pesquisa obtivemos resultados satisfatórios<sup>13</sup>.

Em relação ao domínio psicológico 58,0% dos participantes avaliaram sua qualidade de vida como boa, 14,0% avaliaram como nem ruim nem boa e 28,0% avaliaram como muito boa, ou seja, de uma forma positiva, estando satisfeitos.

Os cuidadores chegam a apresentar o que tem sido chamado de destruição da autoestima, pela forma como submergem nesse papel apresentando angústia. Aflorando sentimentos de raiva, culpa, vergonha, desespero e auto piedade, muitas vezes mascarados<sup>12</sup>.

Na avaliação do domínio relações sociais foi possível verificar que a maioria dos participantes estão insatisfeitos com as relações pessoais, com apoio recebido e vida sexual.

Resultados similares foram encontrados nos estudos<sup>12</sup> os cuidadores relatam que não recebem apoio familiar e que a rejeição e o preconceito à criança vêm da própria família, devido às condições limitantes em que se apresentam. Corroborando com estudo<sup>14</sup> no qual afirma que as oportunidades de lazer para os entrevistados são restritas atribuindo o fato ao cansaço.

Em relação ao meio ambiente a maioria dos entrevistados avaliaram como padrão insatisfatório em relação à segurança, meio de transporte e serviços de saúde.

Resultados similares foram encontrados nos estudos <sup>12, 13, 14</sup> no qual é nítido o inconformismo dos cuidadores com os serviços de saúde. O domínio meio ambiente representa segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde, disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído trânsito, clima e transporte <sup>5</sup>.

O meio de transporte utilizado no seu dia-a-dia, que é o ônibus, em virtude da superlotação e do desrespeito dos passageiros, que não se comovem com a dificuldade do filho ou do próprio cuidador ao carregar a criança no colo. Observou-se também que os cuidadores têm uma grande dificuldade financeira, e em relação a oportunidades de atividades de lazer, os entrevistados relatam um prejuízo em sua vida social e profissional, tendo em vista a total dedicação ao filho.

Uma vida voltada para a prática de exercícios físicos ou esportivos pode melhorar também os aspectos relacionados como o convívio social <sup>15</sup>.

## CONCLUSÃO

Percebe-se que a partir deste questionário os sujeitos, cuidadores, apresentaram um padrão de qualidade de vida bom, segundo os mesmos. Os cuidadores de pessoas com deficiências intelectual participantes dos programas de atividades motoras, têm uma preocupação notável em fomentar diversas situações que possibilitem o bem-estar e a interação social do deficiente, sem se desprenderem de suas qualidades de vidas, todo este processo surgiu a partir de adequações do meio no qual a pessoa com deficiência está inserida, geralmente a família, sendo esta o alicerce para um melhor modo de vida para ambos.

## REFERÊNCIAS

1. Mynaio MCS, Hartz ZMA, Buss PM (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 5(1): 7-18.
2. Chaves PL (2010). Avaliação da qualidade de vida do paciente com câncer colorretal em quimioterapia ambulatorial. 2010, 69f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
3. Campos MO, Rodrigues NJF (2008). Qualidade de Vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 32(2): 232-240.
4. Bittencourt ZZLC, Alves Filho G, Mazzali M, Santos NR (2004). Quality of life in renal transplant patients: impact of a functioning graft. *Rev Saúde Pública*. 38(5):732-34.
5. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 34(2): 178-183.
6. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Quality of live in people with traumatic spinal cord injury: a study with WHOQOL-BREF. *Rev Bras Epidemiol*. 2008; 11(1):67-77.
7. Severino AJ (2007). Metodologia do trabalho científico. 23 ed. São Paulo: Cortez.
8. Pitaluga WVC (2006). Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme. 2006, 164 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia.
9. Chappell NL, Reid CR(2002). Burden and well-being amongcaregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42 (6):772-780.
10. Raina R, Andrew YNg, Christopher DM (2005). Robust textual inference via learning and abductive reasoning. In *Proceedings of AAAI 2005*. AAAI Press.
11. Pitanga CPS, Oliveira RJ, Lessa I, Costa MC, Pitanga FJG (2010). Atividade física como fator de proteção para comorbidades cardiovasculares em mulheres obesas. *Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano*. 12(5): 324-330.
12. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS* 21 (4): 275-280 .
13. Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR(2012). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Rev Bras Promoç Saúde*, Fortaleza. 25: 30-36.
14. Pimenta RA, Rodrigues LA, Gregoul M (2010). Avaliação da Qualidade de Vida de Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 14(3): 69-76.
15. Araújo DSMS, Araújo CGS (2000). Aptidão física, saúde e qualidade de vida relacionada à saúde em adultos. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 6(5): 194-203.