

Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual¹

Rosane Seeger da Silva^a, Elenir Fedosse^b

^aUniversidade Federal de Santa Maria – UFSM, Santa Maria, RS, Brasil.

^bDepartamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Santa Maria, RS, Brasil.

Resumo: Introdução: O aumento da longevidade também vem se verificando com pessoas com deficiência intelectual, pois até pouco tempo tinham uma pequena expectativa de vida, um desafio para a família, para a sociedade, para os educadores, enfim, para todos envolvidos. Objetivo: Traçar o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte do interior do Rio Grande do Sul. Método: Estudo transversal e censitário, com abordagem quantitativa. Foram utilizados dois instrumentos: o primeiro elaborado para levantamento do perfil dos cuidadores, e o *Whoqol-Bref*, para análise da qualidade de vida. Resultados: Participaram do estudo 75 cuidadores, com a média de idade de 51,56 anos, havendo domínio daqueles que apresentaram entre 41 e 60 anos (57,33%). A maioria (82,66%) eram mulheres (61,33% - mães). O nível de escolaridade de 62,66% foi o Ensino Fundamental Incompleto, e a renda familiar mensal 52,94% recebem de um a dois salários mínimos. Quanto à qualidade de vida, as pontuações médias mais elevadas foram quanto ao domínio social (M = 79,1; DP = 10,6), seguido do físico (M = 74,6; DP = 14,6), psicológico (M = 68,8; DP = 12,5) e ambiental (M = 60,9; DP = 11,3). Conclusão: Este estudo revelou que as pessoas com deficiência intelectual, do município gaúcho de pequeno porte estudado, em sua maioria, são cuidadas por familiares mulheres, com baixa escolaridade e renda, que apresentaram índices de qualidade de vida superiores a estudos realizados com cuidadores de outras realidades sociais e econômicas.

Palavras-chave: *Cuidadores, Deficiência Intelectual, Família, Qualidade de Vida.*

Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities

Abstract: Introduction: The increase in longevity has also been occurring with people with intellectual disabilities, since until recently they had a small life expectancy, a challenge for the family, for society, for educators, and for all involved. Objective: To describe the sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities in a small city in the state of Rio Grande do Sul. Method: Transversal and census study, with quantitative approach. Two instruments were used: the first one, designed to survey the caregivers' profile, and the WHOQOL-Bref, to analyze the quality of life. Results: Fifty-five caregivers participated in the study, with a mean age of 51.56 years, with a prevalence of 41-60 year olds (57.33%). The majority (82.66%) were women (61.33% – mothers). The level of schooling was 62.66%, with incomplete primary education, and the monthly family income 52.94%, between one and two minimum wages. In terms of quality of life, the highest average scores were related to the social domain (M = 68.8, SD = 12.5) and environmental (M = 60.9, DP = 11.3). Conclusion: This study revealed that people with intellectual disabilities, from the small municipality studied, are mostly cared for family members with low schooling and income, who presented higher quality of life indexes than those studies carried out with caregivers of other social and economic realities.

Keywords: *Caregivers, Intellectual Disability, Family, Quality of Life.*

1 Introdução

Deficiência intelectual é definida como uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizado, resolução de problemas) e comportamento adaptativo, comprometendo, pois, desenvolvimento de habilidades sociais e práticas do dia a dia (AMERICAN..., 2002).

As pessoas com deficiência intelectual sempre sofreram preconceitos e foram vistas como aquelas que necessitam de ajuda para existir; sempre sendo representadas pelos seus familiares/cuidadores ou responsáveis, vivendo isoladas em suas casas ou em instituições especializadas e não sendo ouvidas em suas necessidades ou interesses (MORAES; SOUZA, 2009).

Nesse contexto, a família assume função fundamental no cuidado à pessoa com deficiência intelectual, visto que a família é o primeiro universo de relações sociais. No caso dessas pessoas, a tendência, em geral, é de permanentemente tornarem-se dependentes do núcleo familiar. Dessa maneira, os familiares, além de serem seus responsáveis legais, assumem também a função de cuidadores (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012). No entanto, o cuidado pode ser de forma inadequada, ineficiente ou mesmo inexistente, em situações nas quais os membros da família não estão disponíveis, sobrecarregados ou despreparados para essas responsabilidades. Em situações extremas, podem ocorrer maus-tratos e/ou abusos (SOUSA; FRANCO, 2012).

A tarefa do cuidador de pessoas com deficiência atribuída a familiares é vista pela legislação e sociedade brasileira como natural (BRASIL, 1988). Esta condição vem acompanhada do enfrentamento de muitas dificuldades cotidianas, inclusive, na da inclusão social dessas pessoas, fator importantíssimo para a qualidade de vida e bem-estar familiar (MURPHY et al., 2007).

Considerando as mudanças relativas à organização social contemporânea, especialmente o fato de as mulheres passarem a trabalhar fora de casa, surgiu uma nova ocupação – a de cuidador. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162; nela o cuidador é definido como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar

acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2002).

Segundo o Guia Prático do Cuidador, desenvolvido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), o cuidador formal é o profissional que recebeu um treinamento específico para a função e exerce a atividade mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais. Cuidador informal é um membro familiar (escolhido entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa e/ou por apresentar maior disponibilidade de tempo) (BRASIL, 2008). Entende-se que esses conceitos são válidos também para cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.

Na perspectiva mais ampla do cuidado, o papel de cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias da pessoa que recebe cuidados, sejam eles saudáveis, enfermos/acamados, em situação de risco ou fragilidade, estejam em seus domicílios ou em quaisquer instituições (BRASIL, 2008).

Dentro desse contexto, Caldas (2003) afirma que as famílias apresentam necessidades que vão desde os aspectos materiais, emocionais e também necessidade de informações. Além disso, é importante o suporte emocional, uma rede de cuidados que une a família aos serviços de apoio e meios que garantam qualidade de vida aos cuidadores.

Alguns autores têm descritos problemas enfrentados pelos cuidadores como: cansaço, distúrbio do sono, cefaleia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social (FELÍCIO et al., 2005), exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos (FLORIANI, 2004).

Esses fatores associados podem restringir as possibilidades de o cuidador ter uma melhor qualidade de vida (BOCCHI, 2004). Além disso, a sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, pode afetar a saúde da pessoa que recebe cuidados (ACAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA, 2010).

A qualidade de vida é definida como o nível de satisfação com a vida, está relacionado à autoestima, a qual depende da inter-relação de múltiplos fatores, sendo que há fortes influências dos hábitos de vida de cada pessoa, da atividade física, da atividade intelectual, do suporte familiar, das amizades, do autocuidado, da percepção de bem-estar, dos valores culturais, éticos e da religiosidade, das condições físicas e ambientais, do nível socioeconômico, enfim, do estilo de vida (LAWTON, 1991; NAHAS, 2001; NERI, 2001; SILVA, 1999).

De acordo com Zuna et al. (2010, p. 10), a qualidade de vida da família é o

senso dinâmico de bem-estar familiar, definido de forma subjetiva e coletiva por todos os membros da família, em que precisa interagir em um nível individual e familiar.

Por outro lado, de acordo com Brown e Brown (2004), as famílias experimentam a qualidade de vida quando elas a) lutam e conseguem fazer o que querem, b) estão satisfeitos com o que alcançaram e c) sentem-se capacitados para viver a vida que desejam; esses três aspectos, então, são revelados como componentes críticos da qualidade de vida.

Assim, a qualidade de vida não pode ser simplesmente equacionada em termos de “estado de saúde”, “estilo de vida”, “satisfação de vida”, “estado mental”, ou “bem-estar”. Mais exatamente, é um conceito multidimensional que envolve a percepção individual de este e daqueles aspectos da vida (WHOQOL..., 1998).

Assim, estudar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual pode contribuir para a elaboração de programas educacionais que favoreçam a qualidade de vida desses sujeitos, cuidadores e pessoas com deficiência intelectual, bem como propor políticas públicas que favoreçam a melhora da saúde, assim como a inclusão social de ambos.

Frente a essas considerações, o presente estudo teve como objetivo traçar o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte (com aproximadamente 16.000 habitantes) (INSTITUTO..., 2010) do interior do Rio Grande do Sul/Brasil.

2 Método

Este estudo trata-se de um levantamento censitário, transversal com abordagem quantitativa. O levantamento censitário tem como característica principal a interrogação direta de pessoas sobre um determinado assunto, por meio de um questionário (GIL, 2002). E o método quantitativo, de acordo com Oliveira (2004), significa quantificar opiniões, dados, nas formas de coleta de informações, utilizando recursos e técnicas estatísticas.

A população de pessoas com deficiência intelectual e, conseqüentemente, seus cuidadores foi estabelecida por busca ativa nos equipamentos de saúde, de educação e de assistência social do município (Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal e Estadual de Educação, inclusive as escolas municipais e estaduais, Associação de

Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, Centro de Apoio Psicossocial – CAPS I e Instituição de Longa Permanência para Idosos – ILPI). Foram considerados cuidadores informais aqueles que cuidam em domicílio e não são remunerados e formais, os que atuam em instituições.

Os critérios de inclusão adotados neste estudo foram: ser cuidador ou responsável de pessoas com deficiência intelectual, com idade superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram: famílias nas quais não foi possível identificar o cuidador principal e os indivíduos que não aceitaram participar da pesquisa.

A colaboração dos profissionais da APAE e do CAPS I foi fundamental para a realização desta investigação, por manterem cadastro atualizado que possibilitou identificar os sujeitos com deficiência intelectual e suas respectivas famílias (residentes na cidade e no interior). Além disso, a APAE e o CAPS I estimularam a adesão de familiares a esta pesquisa.

Após a autorização dos locais para a realização da pesquisa, e também aprovação pelo comitê de ética, foram feitos contatos telefônico com os responsáveis das pessoas com deficiência intelectual (cuidadores), averiguando-se seus interesses e disponibilidades para responderem aos questionários.

Participaram deste estudo 75 cuidadores (71 cuidadores formais e 4 cuidadores informais), que foram devidamente esclarecidos e orientados sobre a natureza, o objetivo, do caráter estritamente voluntário e não invasivo do estudo e convidados a participar da pesquisa. Após a leitura e o entendimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os participantes assinavam, em duas vias, sendo-lhes entregue uma cópia. Nesse sentido, foram asseguradas a confidencialidade, a privacidade e a proteção da identidade dos sujeitos, buscando acima de tudo evitar riscos potenciais. Foram garantidos aos participantes a possibilidade de desistência em qualquer fase da pesquisa, sem ônus ou comprometimento de atendimento institucional.

A coleta de dados foi realizada pela autora deste estudo, no período de abril a setembro de 2015, nas residências das famílias e nas instituições, de forma individual e em local reservado, utilizando-se dois instrumentos. O primeiro, elaborado pelas pesquisadoras, buscou identificar as características sociodemográficas e econômicas do cuidador (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, condição econômica, tempo de atuação como cuidador, grau de parentesco, presença ou não de problemas de saúde do cuidador). Ressalta-se que os questionários foram elaborados diante da percepção da necessidade de dados relevantes a esta pesquisa, fundamentada na literatura, na experiência e no contato profissional

com a população estudada. Continham perguntas fechadas, de fácil aplicação e análise.

O segundo instrumento utilizado, a fim de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, foi a versão abreviada do questionário *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100)*, denominado *Whoqol-Bref*. Vale ressaltar que foi realizado também um estudo dos índices de qualidade de vida em função do sexo de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. De acordo com Zanei (2006), esse instrumento de medida fundamenta-se no pressuposto de que a qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e do meio ambiente) e que abrange tanto aspectos positivos quanto negativos. Optou-se pelo *Whoqol-Bref* por constituir-se em um instrumento reconhecido internacionalmente e validado no Brasil. A versão em português do questionário de qualidade de vida *Whoqol-Bref* foi considerada, após tradução e validação, como um instrumento com bom desempenho psicométrico aliado a uma facilidade de uso, tornando-se boa alternativa para avaliar qualidade de vida no Brasil (FLECK et al., 2000).

O *Whoqol-Bref* contém 26 questões, todas de natureza objetiva, sendo duas gerais (qualidade de vida geral e satisfação com a saúde). As demais representam cada uma das 24 facetas, agrupadas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente). As questões podem ser respondidas segundo intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom) e frequência (nunca-sempre), sendo que cada uma das alternativas corresponde a um valor numérico de 1 a 5, e os escores mais altos denotam melhor qualidade de vida. Ressalta-se que o referido instrumento se ocupa das percepções dos sujeitos sobre sua qualidade de vida, nas últimas duas semanas.

Vale mencionar que, embora os dois instrumentos fossem autoaplicáveis, devido a dificuldades dos participantes, optou-se pela aplicação (como se fosse uma entrevista) na qual a pesquisadora apresentava as questões contidas nos instrumentos, as alternativas de resposta e aguardava-se a manifestação do cuidador.

Para realização das entrevistas, o tempo médio gasto foi de 50 minutos. As entrevistas tiveram durações variadas, já que não foram colocados limites de tempo. Essa modalidade de coleta de dados permite que o pesquisador esteja presente e que o sujeito da pesquisa tenha a possibilidade de responder aos questionamentos com liberdade, enriquecendo a investigação.

O procedimento para as perguntas exigiu calma, repetição quando necessário, e o cuidado para não

conduzir as respostas. Em geral, as coletas foram realizadas nos domicílios, em horário combinado previamente, em condições adequadas de comodidade e privacidade, proporcionando a espontaneidade necessária. Em alguns casos, a coleta foi feita na APAE ou no CAPS I, devido à dificuldade de encontrar os sujeitos em suas residências.

Segundo Minayo (2002, p. 57), a entrevista “é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais”. Ela não significa uma conversa despreocupada e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos – o objeto da pesquisa que vivenciam determinada realidade que está sendo focalizada. Suas formas de realização podem ser de natureza individual e/ou coletiva (MINAYO, 2002).

Destaca-se que a realização da pesquisa não representou risco nem prejuízos de ordem material, física ou moral aos participantes. Foram preservados os nomes e demais informações pessoais; para se garantir o anonimato dos sujeitos, foram utilizados números e letras (C1; C2; C3 – Cuidador e, assim, por diante).

Utilizou-se a análise quantitativa como forma de interpretar os dados, lançando-se mão da “oportunidade de se usar a linguagem matemática para descrever, representar ou interpretar a multidiversidade de formas vivas e suas possíveis inter-relações” (MINAYO; SANCHES, 1993).

Os dados coletados foram registrados, organizados e tabulados no Programa *Microsoft Office Excel 2013*; as características sociodemográficas e econômicas do cuidador (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, condição econômica, tempo de atuação como cuidador, grau de parentesco, presença ou não de problemas de saúde do cuidador) apresentadas em tabelas, utilizando-se frequência e porcentagem; já os dados referentes à qualidade de vida foram apresentados em tabelas, utilizando-se valor mínimo, valor máximo, mediana, média e desvio padrão.

Este estudo segue as disposições éticas estabelecidas pela resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Foi submetido e aprovado conforme Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº41459315.8.0000.5346.

3 Resultados e Discussão

A busca ativa realizada nos equipamentos de saúde, educação e assistência social do município resultou em 75 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual (n=75), sendo 71 informais e 4 formais (estes trabalhadores da ILPI). Encontrou-se quantidade elevada de mulheres desempenhando a

função de cuidador (Tabela 1); este dado coincide com o referido na literatura (NERI; CARVALHO, 2002). De acordo com as autoras, tal fato é comum no interior das famílias, pois, obedecendo normas culturais, cabe à mulher a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos, das pessoas com deficiência intelectual e dos idosos.

No que se refere à idade, encontrou-se a média de 51,56 anos, havendo domínio daqueles que apresentaram entre 41 e 60 anos (57,33%). Ainda em relação à faixa etária, outro achado preocupante está

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual do município estudado (n = 75).

Variável	Frequência (n)	Percentual (%)
Sexo		
Feminino	62	82,66
Masculino	13	21,33
Idade		
20 – 40 anos	15	20
41 – 60 anos	43	57,33
>60anos	17	22,67
Estado civil		
Casado	35	46,66
Solteiro	16	21,33
Viúvo	16	21,33
Separado/Divorciado	8	10,66
Escolaridade		
Ens. Fund. Incom.	47	62,66
Ens. Fund. Comp.	10	13,33
Ens. Médio Comp.	8	10,67
Ens. Superior	8	10,67
Ens. Médio Incomp.	1	1,33
Analfabeto	1	1,33
Profissão		
Do lar	35	46,66
Aposentada	13	17,33
Agricultora	8	10,66
Serviços gerais	8	10,66
Servidor público	2	2,66
Secretária	1	1,33
Pedagoga	1	1,33
Balconista	1	1,33
Professora	1	1,33
Autônomo	1	1,33
Vendedor	1	1,33
Costureira	1	1,33
Aux. Escritório	1	1,33
Comerciária	1	1,33
Salário mensal		
Não	48	64,00
Sim	27	36,00

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

relacionado ao elevado número de sujeitos com idade acima de 60 anos, 22,67%. Sabe-se pela Organização Mundial da Saúde (WORLD..., 2002) que o indivíduo é considerado idoso a partir dos 60 anos de idade. Assim, esse dado chama a atenção, ainda que não seja inédito (CALDAS, 2003; RAVAGNI, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004), visto que há uma quantidade expressiva de idosos desempenhando a função de cuidadores familiares de outros idosos ou de pessoas com deficiência intelectual, quando nessa idade deveriam, também, receber cuidados.

Segundo Carneiro (1998), a situação conjugal dos pais desempenha um papel fundamental para o desenvolvimento global dos filhos. Neste estudo, quanto ao estado conjugal dos pais, constatou-se que há 46,66% sujeitos casados; seguidos de 21,33% solteiros; 21,33% viúvos; 8% separados e 2,66% divorciados. De modo geral, um grande número de pais tem relacionamento estável, proporcionando ao filho com deficiência intelectual um ambiente adequado para o crescimento e desenvolvimento. Segundo Silva e Dessen (2001, p. 133), “a família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento”, especialmente em se tratando de pessoas com deficiência intelectual, as quais requerem atenção e cuidados específicos.

No que se refere à escolaridade de cuidadores, predominaram pais com nível de ensino fundamental nos anos iniciais de escolarização: 62,66%, revelando o máximo cinco anos de estudo; com ensino fundamental incompleto, seguido de 13,33% com ensino fundamental completo; 10,67% com ensino médio completo; 10,67% com ensino superior; 1,33%, ensino médio incompleto e 1,33% analfabeto.

De modo geral, constatou-se a baixa escolaridade de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, sendo a maioria com ensino fundamental, o que pode ser sinal de alerta, considerando a pesquisa realizada por Veloso (2004): quem não estuda deixa para os filhos a herança da baixa escolaridade. Segundo este autor, no Brasil, 68% dos filhos herdaram a escolaridade dos pais, e existe grande conexão entre a escolaridade dos pais e a situação social dos filhos: “40 a 50% da desigualdade salarial é resultado da educação. Um ano de estudo a mais pode representar de 15 a 20% do salário”. No caso de pais de pessoas com deficiência intelectual, não se encontrou literatura referente (VELOSO, 2004).

Quanto à profissão dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual entrevistados, tem-se que 46,66% disseram-se do lar; 17,33% eram aposentados; 10,66% agricultores; 10,66% serviços gerais; 2,66% servidores públicos e 1,33% outras profissões.

Evidenciou-se também que a maioria dos cuidadores não tem tempo para trabalhar fora do domicílio, além de que houve casos em que os cuidadores abandonaram seus empregos em prol do cuidado à pessoa com deficiência intelectual, 64% afirmaram não receber salário mensal, enquanto 36% são assalariados. Este resultado pode ser atribuído ao fato de serem os familiares, na maioria das vezes, que assumem o cuidado, por isso não recebem salário.

Outra característica interessante a observar relaciona-se com o grau de parentesco, prevalecendo entre os cuidadores as mães, 61,33%; os irmãos, 12%; seguido de companheiro/esposo, 9,33%; pai, 4%; tios, 4%; avós, 2,67%; filho, 1,33%; e 5,33% nenhum parentesco (Tabela 2).

Quanto ao grau de parentesco, neste estudo, as mães eram a maioria das responsáveis pela assistência. Para Borges (2006), o papel de cuidador principal geralmente é assumido pelas mulheres, sejam elas a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira.

Com relação ao tempo em que os cuidadores desempenham a função de cuidador, obteve-se que 40% sujeitos cuidam entre 10 e 20 anos; 25,33% entre 21 e 40 anos; 24% menos de 10 anos e 10,66% mais de 41 anos.

Note-se que os dados encontrados nesta investigação indicaram que a maioria dos sujeitos

exerce a função de cuidador principal há muito tempo. Para Gonçalves (2002), o número de anos na função e o tempo diário despendido com cuidados podem refletir em sobrecarga física, deixando os cuidadores suscetíveis a diferentes doenças. Sabe-se ainda que ser cuidador por um período muito extenso pode acarretar sobrecarga de responsabilidades (que poucas pessoas estão preparadas para assumir), o que pode comprometer a qualidade de vida tanto do cuidador quanto da pessoa com deficiência (CALDAS, 1998; KARSCH, 1998; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Obtiveram-se, ainda, dados relativos às condições de saúde de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, a maioria relatou não apresentar nenhum problema de saúde, considerando seu estado de saúde como bom. Estudos realizados por Gonçalves (2002) e Karsch (2003) apresentaram resultados diferentes. Esses autores encontraram, respectivamente, que 63,2% dos cuidadores relataram ter alguma patologia diagnosticada por médico, e 100% relataram problemas de saúde.

Ressalta-se que 61,33% cuidadores responderam que não apresentavam nenhum problema relacionado à saúde, enquanto 38,66% responderam que sim; 77,33% dos entrevistados responderam que não têm limitações físicas, e 22,66% responderam que as têm. No relato dessas limitações, foi declarado: “dor nas costas”, “dores na coluna”, “cansaço” e “dores nos membros inferiores”.

Segundo Sommerhalder (2001), as mulheres são mais afetadas por doenças e debilidades físicas que os homens. Cuidar acarreta uma sobrecarga sobre o seu organismo, que as predispõem a riscos de agravamento de suas fragilidades, à depressão, a estados emocionais negativos, a distúrbios de comportamento, à agitação e à insônia.

Quanto à qualidade de vida dos cuidadores, verificou-se que as pontuações médias mais elevadas dizem respeito ao domínio social ($M = 79,1$; $DP = 10,6$), seguido do físico ($M = 74,6$; $DP = 14,6$), qualidade de vida geral ($M = 70,8$; $DP = 9,7$), do domínio psicológico ($M = 68,8$; $DP = 12,5$) e, finalmente, o domínio ambiental ($M = 60,9$; $DP = 11,3$) (Tabela 3).

Note-se que o domínio das relações sociais apresentou a maior média. Sabe-se que as relações sociais representam as diversas formas de comportamento e educação dos sujeitos na coletividade, ou seja, corresponde à forma de viver em sociedade. Segundo Offer (1996 apud NAHAS, 2000), a vida humana, por natureza, é assentada em relacionamentos e é preciso estar bem consigo e cultivar os relacionamentos com outras pessoas para ter uma vida com real qualidade. Segundo Boff (1999), o ser humano é histórico e

Tabela 2. Grau de parentesco, tempo de atuação e presença ou não de doenças em cuidadores de pessoas com deficiência intelectual do município estudado ($n=75$).

Variável	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Grau de parentesco		
Mãe	46	61,33
Irmãos	9	12,00
Companheiro/esposo	7	9,33
Nenhum	4	5,33
Pai	3	4,00
Tios	3	4,00
Vó	2	2,67
Filho	1	1,33
Tempo de atuação		
10 – 20 anos	30	40
21 – 40 anos	19	25,33
– 10 anos	18	24
+ 41 anos	8	10,66
Presença ou não de doenças		
Não	46	61,33
Sim	29	38,66

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

coletivo/de construções sociais mais igualitárias e fraternas – possíveis dentro de determinadas condições histórico-sociais (BOFF, 1999).

O domínio físico obteve a segunda melhor média. Este domínio engloba aspectos, tais como: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.

O domínio psicológico, composto por sentimentos positivos, capacidade de pensar, aprender e concentrar, autoestima, imagem corporal, sentimentos negativos e espiritualidade, apresentou média de 68,78, demonstrando que, embora as mudanças habitualmente ocasionadas na vida (alegria-tristeza, felicidade-depressão dentre outros), dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, tais aspectos estão favorecidos.

No que se refere ao domínio ambiental, as questões abordam temas como segurança, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, transporte, oportunidades em adquirir informações, participações em atividades de lazer, e obteve-se o escore mais baixo 60,9, devido ao fato de as questões da segurança e do meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) serem pior avaliadas. Os demais tópicos desse domínio foram influenciados pela questão socioeconômica. Este resultado pode estar relacionado com o fato de a maior parte dos cuidadores perceberem que habitam

moradias com precárias condições de saneamento básico, terem dificuldades em relação aos meios de transporte, com vias públicas (de difícil acesso) e dificuldades financeiras (baixos salários).

Por fim, analisaram-se relativamente as percepções de qualidade de vida entre homens e mulheres (Tabela 4).

Verificou-se que homens e mulheres apresentaram pouca diferença com relação aos domínios de qualidade de vida, sendo $M = 70,3$ ($DP = 12,75$) para homens e $M = 71,0$ ($DP = 9,10$) para mulheres.

Observou-se que apenas no domínio físico houve maior diferença em função do sexo dos participantes – o sexo masculino apresenta pontuações médias mais elevadas ($M = 81,3$; $DP = 14,30$) que o sexo feminino ($M = 73,3$; $DP = 14,53$).

Observou-se, no que tange à avaliação da própria vida e ao bem-estar psicológico, que as mulheres ($M = 70,0$; $DP = 10,57$) obtiveram uma melhor qualidade de vida que os homens ($M = 62,8$; $DP = 18,67$). As mulheres ratificaram predominância para o domínio relações sociais ($M = 79,6$; $DP = 10,20$) quando comparadas aos homens ($M = 77,6$; $DP = 11,97$).

Os piores valores estiveram presentes no domínio ambiental, em ambos os sexos: mulheres ($M = 61,1$; $DP = 11,28$) e homens ($M = 59,6$; $DP = 11,86$). A baixa avaliação do domínio ambiental pode estar

Tabela 3. Estudo do comportamento geral dos domínios de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=75).

	n	Mínimo	Máximo	Mediana	Média	Desvio Padrão
Qualidade de vida	75	41,0	98,4	70,0	70,8	9,7
Domínio Físico	75	32,1	100,0	78,6	74,6	14,6
Domínio Psicológico	75	20,8	100,0	70,8	68,8	12,5
Domínio Social	75	50,0	100,0	75,0	79,1	10,6
Domínio Meio Ambiente	75	40,6	93,3	59,4	60,9	11,3

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Tabela 4. Estudo dos índices de qualidade de vida em função do sexo de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=75).

Qualidade de vida	Sexo	Média	Mediana	Máximo	Mínimo	Desvio padrão
Qualidade de vida geral	Masc.	70,3	69,5	91,0	41,0	12,75
	Fem.	71,0	70,3	98,4	50,9	9,10
Domínio Físico	Masc.	81,3	82,1	100,0	46,4	14,30
	Fem.	73,3	75,0	100,0	32,1	14,53
Domínio Psicológico	Masc.	62,8	58,3	91,7	20,8	18,67
	Fem.	70,0	70,8	100,0	41,7	10,57
Domínio Social	Masc.	77,6	75,0	91,7	50,0	11,97
	Fem.	79,6	75,0	100,0	66,7	10,20
Domínio Ambiental	Masc.	59,6	56,3	84,4	46,9	11,86
	Fem.	61,1	59,4	93,8	40,6	11,28

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

relacionada à insegurança e a incertezas vividas pelos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.

No entanto, a avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual é complexa, pois, segundo Giné et al. (2010), não há qualidade de vida padrão, mas sim um conceito que varia de acordo com cada família e dependendo da experiência de cada um de seus membros.

4 Conclusão

O presente estudo possibilitou conhecer o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte do interior do estado do Rio Grande do Sul. De modo geral, constatou-se que o papel de cuidador é desempenhado por mulheres, com uma média de idade elevada, casadas, mães, com baixo nível de escolaridade e carentes economicamente, que se dedicam ao cuidado em tempo integral. Sabe-se que o ato de cuidar demanda responsabilidade e tempo de quem exerce tal função. Os cuidadores vivenciam situações difíceis, permeadas por mudanças em suas vidas, as quais podem ser de ordem econômica, física e/ou emocional. Assim, é necessário que o cuidador disponha de tempo para a realização de suas atividades diárias e para a elaboração de estratégias para o enfrentamento dos aspectos negativos advindos do processo de cuidar, pois isso acarreta mudanças, que podem influenciar no surgimento de doenças, e também significar uma sobrecarga de responsabilidades e tarefas ao familiar.

Constatou-se que os cuidadores geralmente abdicam de atividades prazerosas para se dedicar somente à pessoa com deficiência intelectual; deixam de olhar para si e se entregam completamente às demandas de cuidados com a pessoa com deficiência. Em consequência disso, acabam se isolando da sociedade, reduzindo as relações interpessoais: suas vidas são focadas no ambiente domiciliar e, quando muito, na religião.

Em relação à qualidade de vida, verificou-se que as pontuações médias mais elevadas dizem respeito ao domínio social, seguido do físico, do psicológico e, finalmente, o domínio ambiental, com poucas diferenças entre homens e mulheres. A baixa avaliação do domínio ambiental pode estar relacionada à insegurança e incertezas vividas pelos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.

Percebe-se, então, que o papel de cuidador na sociedade atual é de suma importância. Assertiva que faz surgir o imperativo de ações, as quais visem à criação de serviços para a qualificação e para o

suporte psicossocial dos cuidadores. Cada vez mais será preciso falar do papel de cuidador, dando visibilidade para sua qualidade de vida, uma vez que há uma expectativa de aumento nos números desses assistentes.

Referências

A'CAMPO, L. E. I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research*, Oxford, v. 19, n. 1, p. 55-64, 2010.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES – AAIDD. *Definition of intellectual disability*. Washington: AAIDD, 2002. Disponível em: <<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.WaWxX8iGM2w>>. Acesso em: 1 out. 2014.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, 2004.

BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORGES, M. F. *Manual do cuidador*. AlzheimerMed, 2006. Disponível em: <<http://www.alzheimermed.com.br>>. Acesso em: 12 jan. 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 de outubro de 1988. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Legislativo, Brasília, DF, 05 out. 1988. Seção 1, p. 1.

BRASIL. *Classificação Brasileira de Ocupações (CBO): estrutura, tábua de conversão e índice de títulos*. Brasília: MTE: SPPE, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BROWN, I.; BROWN, R. Concepts for beginning study in family quality of life. In: TURNBULL, A.; BROWN, I.; TURNBULL, R. (Ed.). *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington: American Association on Mental Retardation, 2004. p. 25-49.

CALDAS, C. P. (Org.). *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 379-394, 1998.

- FELÍCIO, D. N. L. et al. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. *Revista Brasileira de Promoção em Saúde*, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 64-69, 2005.
- FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-Bref". *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.
- GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2002.
- GINÉ, C. et al. Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. In: KOBER, R. (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice*. Nueva York: Springer, 2010. p. 349-362.
- GONÇALVES, L. O. *Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí*. 2002. 91 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.
- INSTITUTO BRASILEIROS DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD: um panorama da saúde no Brasil acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.
- KARSCH, U. M. S. (Org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.
- KARSCH, U. M. S. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.
- LAWTON, P. M. A multidimensional view of quality of life in frail elderly. In: BIRREN, J. E. et al. (Org.). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press, 1991. p. 3-27.
- MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.
- MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.
- MORAES, M. R. Q.; SOUZA, D. P. O idoso e a deficiência: uma análise da situação sócio afetiva dos alunos com deficiência intelectual em fase de envelhecimento. *Revista Igapó*, Amazonas, v. 1, n. 1, p. 18-27, 2009.
- MURPHY, N. A. et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, Oxford, v. 33, n. 2, p. 180-187, 2007.
- NAHAS, M. V. O pentágulo do bem estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. *Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde*, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 48-59, 2000.
- NAHAS, M. V. *A atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo*. Londrina: Midiograf, 2001.
- NERI, A. L. O fruto dá sementes: processo de amadurecimento e envelhecimento. In: NERI, A. L. (Org.). *Maturidade e velhice*. Campinas: Papirus, 2001. p. 11-52.
- NERI, A. L.; CARVALHO, V. A. M. O bem-estar do cuidador aspectos psicossociais. In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 778-789.
- OLIVEIRA, S. L. *Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.
- RAVAGNI, L. A. C. O cuidador da pessoa idosa: formação e responsabilidades. In: TOMIKO, B. (Org.). *Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos: Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. p. 53-58.
- SILVA, C. F.; PASSOS, V. M.; BARRETO, S. A. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.
- SILVA, M. A. Exercício e qualidade de vida. In: GHORAYEB, N.; BARROS, T. *O exercício: preparação fisiológica, avaliação médica, aspectos especiais e preventivos*. São Paulo: Atheneu, 1999. p. 261-266.
- SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scieloOrg/ph>>. Acesso em: 20 abr. 2016.
- SOMMERHALDER, C. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. 2001. 106 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.
- SOUSA, R. D.; FRANCO, V. *A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual*. Portugal: Universidade de Évora, 2012. Disponível em: <<https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/8082>>. Acesso em: 21 out. 2015.
- VELOSO, F. *Filhos repetem a baixa formação dos pais*. Campinas: UNICAMP, 2004. Disponível em: <http://www.unicamp.br/unicamp/canal_aberto/clipping/marco2004/>. Acesso em: 1 abr. 2016.
- WHOQOL Group. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general

psychometric properties. *Social Science & Medicine*, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1569-85, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *Active ageing: a police framework – a contribution of the World Health Organization to the second United Nations World Assembly on Aging*. Madrid: WHO, 2002.

ZANEI, S. S. V. *Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Bref e SF-36: confiabilidade,*

validade e concordância entre pacientes de unidades de terapia intensiva e seus familiares. 2006. 145 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZUNA, N. I. et al. Theorizing about Family quality of life. In: KOBER, R. (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: from theory to practice*. New York: Springer, 2010. p 241-278.

Contribuições dos Autores

Rosane Seeger da Silva foi responsável pela concepção, redação e organização do texto e de fontes; Elenir Fedosse foi responsável pela orientação em todas as fases e pela revisão final do texto. Ambas autoras aprovaram a versão final do texto.

Notas

¹ O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com CAAE nº 41459315.8.0000.5346.