

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

***O IMPACTO DA DOENÇA NA VIDA COTIDIANA
DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE***

LÚCIA DA ROCHA UCHÔA FIGUEIREDO

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO
2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

LÚCIA DA ROCHA UCHÔA FIGUEIREDO

***O IMPACTO DA DOENÇA NA VIDA COTIDIANA
DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE***

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção
do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Psicologia
Orientadora: Profa. Dra. Eucia Beatriz
Lopes Petean

RIBEIRÃO PRETO
2009

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ilustração da Capa: Reprodução total da aquarela monocromática de Lúcia Uchôa e Ane Frenhi.
Obra intitulada “*A criança e seu cuidador*”.

FICHA CATALOGRÁFICA

Uchôa-Figueiredo, Lúcia da Rocha

O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle. Ribeirão Preto, 2009.

255 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Petean, Eucia Beatriz Lopes.

1. Cuidadores de crianças. 2. Doença crônica. 3. Vida Cotidiana.
4. Sobrecarga. 5. Qualidade de vida.

Folha de Aprovação

Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo

*O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores
de crianças com epilepsia de difícil controle*

Tese apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor.

Área de concentração: Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____



A criança e seu cuidador

(aquarela a quatro mãos -
Lúcia Uchôa e Ane Frenhi, 2009)

"àquelas pessoas que me fizeram e fazem sentir como é bom estar viva. Com seus exemplos me ensinam que amar, lutar e sofrer é, acima de tudo, crescer como filha, irmã, nora, cunhada, tia, esposa e pesquisadora."

Aos meus pais, Aloysio (com saudade) e Maria Ignez;

À minha irmã, Sylvia;

À minha sogra, D. Maria Célia;

Aos meus cunhados, Célio e Silvana

Às minhas sobrinhas, Isadora e Heloísa

Ao Lito, meu grande amor e companheiro incondicional deste momento de isolamento profundo.

Aos cuidadores, que generosamente aceitaram compartilhar suas histórias, confiando em minha sensibilidade para acolher uma parte de seu legado de luta, perseverança e fé na vida.

Agradecimentos

A Deus, pela sua presença constante em minha vida, iluminando-me, abrindo caminhos e oportunidades, amparando-me, guiando-me e dando-me a certeza de que eu não estava só, nos momentos em que me sentia assim.

Em especial, a todos os cuidadores que participaram deste trabalho e se dispuseram a contar a história de suas vidas e que acima de tudo, serviram como fonte de inspiração constante para que, a cada dia, eu possa ser melhor, como pessoa e profissional. Muito obrigada.

À Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean, amiga e orientadora, pela confiança, paciência e transmissão de conhecimentos para o desenvolvimento de um trabalho sonhado e no qual eu acreditava, possibilitando meu crescimento como pessoa, profissional e pesquisadora.

À Comissão de Ética do Hospital das Clínicas – FMRP-USP, que possibilitou a realização desta pesquisa.

À Profa. Dra. Marysia M. R. Prado De Carlo, docente do curso de Terapia Ocupacional da FMRP-USP, que, muito respeitosamente e a partir da peculiaridade de seus conhecimentos, realizou leitura atenciosa, colaborou para a reflexão e contribuiu para o enriquecimento do trabalho.

À Dra. Vera Cristina Terra, médica contratada do CIREP e responsável pelo Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil, pela amizade, acolhimento e apoio na realização desta pesquisa, além das importantes sugestões no exame de qualificação.

Às profissionais, Silvia, Sandra, Luciana e residentes do ADCI – Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil, pela solicitude em atender-me e auxiliar-me de algum modo com a presente pesquisa.

À Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama, docente da Neurologia Infantil do HCFMRP-USP, pelo acolhimento nestes quase nove anos de convivência, pelos ensinamentos, amizade, carinho e generosidade. Alguém muito especial, um modelo, em se tratando de respeito humano, que incentivou de imediato a idéia da realização desta pesquisa, sendo um privilégio participar na sua equipe.

À Angela Cristina Pontes, companheira de trabalho e amiga pessoal, presente em toda esta caminhada, que participou ativamente com muitas sugestões, discussões e também oferecendo-me apoio essencial, para que eu conseguisse chegar ao final.

Às psicólogas Silvana e Taciana, amigas iluminadas e cheias de energia, que caíram de paraquedas nesta trajetória e passaram a ser grandes incentivadoras.

Aos profissionais da Enfermaria de Neurologia e equipe multidisciplinar de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, em especial aos amigos e colegas de trabalho, Luís, enfermeiro, Nilce, fisioterapeuta e Oswaldo, escrivão, obrigada por todo o apoio.

À querida amiga e colega de trabalho Lúcia A. Bressan, que, além de transmitir garra e otimismo, é incentivadora incansável de tudo o que é relacionado com a Terapia Ocupacional.

Aos Terapeutas Ocupacionais, amigos e colegas do CEUCLAR, Cleber T. Cirineu, Carmen F. Vieira, Cláudia D. P. Barbosa e Patrícia Zambroni, que estiveram ao meu lado durante toda esta jornada.

Aos alunos e ex-alunos do curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Claretiano de Batatais, que acreditaram e me incentivaram para enfrentar esta longa etapa na minha vida.

À Gisele Duarte, Eliana de Cássia Arantes e Aline Moura, minhas queridas ex-aprimorandas do Programa Multidisciplinar de Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus, peço desculpas por tantas ausências, na certeza de que me compreenderam.

À amiga de luz e companheira de trabalho, a fisioterapeuta Gabriela Ferreira Oliveira de Souza, que me incentivou e participou ativamente desde o início do meu doutorado, tantas vezes me ajudou e soube me entender.

À Giseli Cristina Galati, amiga, companheira de supervisão de estágio e docente da Nutrição do Ceuclar, pelas doces palavras, valiosos incentivos e apoio.

À Equipe de Saúde da Família III, obrigada por terem entendido as fases atribuladas, compreendendo tanta agitação e me ajudando a superar, em especial a Dra. Marta.

À amiga, enfermeira Dra. Priscila F. Craco, que, com muita paciência e otimismo, foi incentivadora incansável no enfrentamento desta trajetória e realização desta tese.

À Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer, docente do curso de Terapia Ocupacional, responsável pelo serviço de Terapia Ocupacional da Infância e atual chefe do serviço de TO do HCFMRP-USP, que me deu oportunidade de pesquisar e foi extremamente compreensiva e acessível em vários momentos.

A todas as amigas e colegas Terapeutas Ocupacionais do HCFMRP-USP, especialmente do grupo da infância, Renata Freitas, Mariana B. Costa e Silva, Milena Mariano, pela consideração e amizade. A Thaura Sofia Eiras Carvalho, responsável pelo serviço de TO do HCFMRP-USP, pela consideração e acolhida nesta fase.

À Profa. Dra. Maria Paula Panuncio, docente do curso de Terapia Ocupacional e amiga, pelo apoio nesta trajetória.

A todos os meus pacientes de consultório, em especial ao Flávio, que souberam compreender o que se passava e entenderam as minhas freqüentes mudanças de horário e também a atual ausência.

À Mayane e Mayara, irmãs e secretárias da clínica em diferentes momentos, que conseguiram durante esta minha trajetória, por inúmeras vezes, dar um "jeitinho" nos meus horários, para que eu pudesse chegar ao final desta caminhada, meu mais profundo agradecimento.

À artista plástica e amiga pessoal, Ane Frenhi, que foi especial comigo e durante todo este tempo mostrou-se incentivadora e reanimadora, proporcionando-me momentos de lazer, tentando assim me aliviar a sobrecarga e ajudando-me a realizar um sonho.

Aos amigos da pintura, Lu, Bob, Cris, Du, Gil, André, Jael, William, Carla, Mariana, Kátia e Sílvia, que souberam entender minhas ausências e, mesmo assim, sempre estiveram ao meu lado, acreditando.

Às amigas, Ida e Claudete, sempre acolhedoras, obrigada por muitas vezes serem só ouvidos e pelo apoio e incentivo.

À grande amiga Lenita, por se preocupar com meu cotidiano em vários momentos.

Especial agradecimento à minha assistente e fiel companheira das madrugadas, Jolly.

À Fernanda Saviani Zeoti e Maria Ângela B. Fávero-Nunes, por momentos bons que passamos juntas e pela ajuda.

À querida amiga, Adriana Montans Fortes Guimarães, que soube compreender meu isolamento e mesmo assim deu apoio incondicional.

Aos estimados e queridos amigos, Bá, Dri Sampaio, Maribel, Marta, Rita, Lau, Rosa, Jacob e madrinha, que souberam entender o meu distanciamento durante esta trajetória

À minha querida amiga e dentista, Dr^a Flávia Toledo Leite, por me acompanhar passo a passo e por tanta torcida.

À Maria José Ferreira Puga, pelo apoio incondicional nos cuidados com a minha casa e família, contribuição indireta neste estudo.

À adorável amiga de todas as horas, Erika Tieme Kato Okino, uma pessoa muito especial, que com muita meiguice sempre me mostrou a realidade dos fatos, estimulando-me a confiar em mim mesma.

Ao Secretário do programa de Pós-Graduação, Robson, pela assistência atenciosa e colaboradora.

À Anália Alves de Almeida, à Maria Inês Joaquim e à Denise A. Silveira Santos, pelo apoio na resolução de questões administrativas, pelo carinho e atenção em todos os momentos.

Aos Professores das disciplinas de Pós-Graduação em Psicologia, Medicina e Enfermagem, pelos valiosos ensinamentos, que foram de suma importância.

Ao Professor de Francês Geraldo Majela de Moraes Santos, pela sensibilidade para ensinar, que me ajudou a acreditar que poderia aprender e vencer.

À Raquel, pela organização e dedicação demonstradas nas transcrições.

Ao Cássio, pela imprescindível colaboração na quantificação dos dados.

À D^a Maíse, pela correção ortográfica e pela imensa dedicação demonstrada.

À Márcia, bibliotecária da USP, pela revisão das referências e citações bibliográficas.

À USP, pela oportunidade de crescimento.

A meus queridos, Dr Luís Atilio, Tissato, Clarinha e Belinha, que infelizmente não estão mais aqui, mas vivenciaram momentos e foram companheiros de várias etapas desta caminhada, e mesmo distantes, estão presentes em meu coração e na Saudades.

À minha família, meus pais, Aloysio (saudade) e Maria Ignez, minha irmã Sylvia, pela presença afetuosa, pelo amor sincero, apoio e por me motivar em seguir este caminho.

Ao meu marido Lito, que esteve junto de mim, em tempo integral e com respeito participou paciente e intensamente deste isolamento, oferecendo-me apoio e dando-me tranquilidade em todas as etapas desta pesquisa. Na certeza do relacionamento fortalecido pelos vinte anos de casamento, companheirismo e cumplicidade, além de lhe agradecer, quero dizer que o amo.

A todos que, fazendo parte de meu percurso, contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização deste trabalho, muito obrigada.

Resumo

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle.** 2009. 255f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

A notícia de que o filho tem uma doença crônica remete os pais a uma crise em relação às expectativas decorrentes do desejo do filho idealizado. A família sofre pela incerteza da evolução da doença e suas possíveis consequências. A mãe, comumente, torna-se a cuidadora principal, ajudando a suprir necessidades, apresentando uma vida ocupacional deficitária, pois despende tempo, energia física e emocional, sofrendo perdas, sobrecarga de atividades e comprometendo a sua qualidade de vida. O objetivo desta pesquisa foi conhecer as mudanças que ocorrem na vida cotidiana do cuidador primário de pacientes, com diagnóstico de Epilepsia de Difícil Controle Infantil associado à encefalopatia crônica não evolutiva, avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga em função da situação de adoecimento e verificar a relação desta sobrecarga emocional com a percepção dos cuidadores, sobre sua qualidade de vida. Avaliaram-se 50 cuidadores de crianças entre 7 e 12 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico confirmado há cinco anos, e que estavam nesta função há pelo menos dois anos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do HCFMRP e foi realizada no Serviço de Epilepsia Infantil do mesmo hospital. Foram utilizados: prontuários médicos das crianças, entrevista semi-estruturada enfocando o adoecimento, o cuidar e a vida cotidiana, os questionários de sobrecarga, *Caregiver Burden Scale* e de Qualidade de Vida, *WHOQOL-bref*. Os dados obtidos na entrevista foram analisados segundo o Sistema Quantitativo Interpretativo. Os dados do *WHOQOL-bref* e da *Caregiver Burden Scale* foram submetidos à análise estatística, de acordo com as normas do instrumento. Posteriormente, através da técnica dos quadrantes e da análise de coeficiente não paramétrica de Spearman, os dados foram correlacionados, no sentido de verificar possíveis relações entre aspectos da vida cotidiana, sobrecarga e percepção, por parte dos cuidadores, de sua qualidade de vida. Os resultados possibilitaram conhecer que houve mudança, diminuição do convívio social, alteração na vida profissional e estresse na vida do cuidador em decorrência do ato de cuidar. Em relação à qualidade de vida, pôde-se constatar que o domínio meio ambiente apresentou maior satisfação, enquanto que o menor índice ficou com as relações sociais, indicando assim a importância da rede de apoio social para o cuidador. A variável tempo de cuidado indicou que, quanto maior este for, maior a satisfação com relação ao bem-estar psicológico, meio ambiente e relações sociais. Identificaram-se dois tipos de sobrecarga, a velada e a declarada. Conclui-se que o impacto do adoecimento da criança interfere diretamente na vida cotidiana e nas relações dos cuidadores, assim como na qualidade de vida, porém, percebe-se que recursos estruturais e emocionais contribuem para minimizar os efeitos negativos sobre os cuidadores. Neste sentido ressalta-se a importância da equipe multidisciplinar oferecendo amparo informativo, técnico, troca de experiência e suporte aos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores de criança. Epilepsia de Difícil Controle. Doença crônica. Vida cotidiana. Sobrecarga. Qualidade de vida.

Abstract

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. **Disease impact on the daily lives of caretakers of children with Difficult to Control Epilepsy.** 2009. 255p. Thesis (PhD) – Faculty of Philosophy, Science and Humanities of Ribeirão Preto, University of São Paulo, São Paulo, 2009.

Acknowledging that a child has a chronic disease throws parents into a crisis related to expectations of a desired idealized descendant. The family is uncertain about disease evolution and possible consequences. However, it is the mother, who as a rule, becomes the main caretaker, helping to supply all necessities but showing an occupational life full of short-comings caused by spent time and physical and emotional energy. Her quality of life is further compromised by the suffered losses and work burden. This study aimed to investigate changes in the daily life of primary caretakers of patients diagnosed with Difficult to Control Child Epilepsy associated to non-evolutive chronic encephalopathy, and to evaluate effects of the overload as a function of disease onset on the quality of life. Perception by caretakers of disturbances in their own quality of life by the emotional burden was also verified. The fifty caretakers evaluated were taking care, for at least two years, of children 7 to 12 years old, from both sexes and with a confirmed diagnosis of five years. The study was approved by the Ethics Committee on Research with Human Beings of the University Hospital, Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo (HCFMRP) and was conducted at the Child Epilepsy Service of the same Hospital. Data were obtained through the children medical records, half-structured interviews addressing onset of the disease and daily care, and completion of the overload questionnaires, Caregiver Burden Scale and Quality of Life, WHOQOL-bref. Data from interviews were analyzed by the Interpretation Quantitative System and the ones from WHOQOL-bref and Caregiver Burden Scale submitted to statistical analysis according to the rules of the instruments. Using the quadrant technique and analysis of the non-parametric Spearman coefficient, the data were further correlated to verify the existence of a relationship between aspects of burdened daily life and perception of their quality of life by caretakers. Results showed that the act of care did produce changes in the life of the caretaker, characterized by decreased socializing, disturbed professional life and stress. Considering quality of life, environmental factors were more satisfying than the ones of social relations, emphasizing the importance of social support in the life of a caretaker. As to the variable related to care duration, the longer it lasted the higher satisfaction in psychological well being, environment and social interchange were achieved. Two types of burdens were identified, one concealed and one declared. It is concluded that onset of disease in children does directly interfere in the daily life and relationships of caretakers, thus in their quality of life. However, by showing the contribution of structural and emotional resources to minimize the negative effects on caretakers, the importance of supportive information, techniques and exchange of experiences provided by a multi-professional team is also emphasized.

Keywords: Children caretakers; Difficult to Control Epilepsy; Chronic Illness; Daily life; Burdens; Quality of life.

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

A	Avó
a	Anos
ADCI	Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil
ADNPM	Atraso de Desenvolvimento Neuropsicomotor
Administ.	Administrativo
Assist.	Assistente
Aux.	Auxiliar
BAPC	Benefício Assistencial de Prestação Continuada
C	Cuidador
CBScale	<i>Caregiver Burden Scale</i>
Cç	Criança
DAE	Droga Antiepilética
Educ.	Educadora
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
ILAE	International League Against Epilepsy
M	Mãe
m	Meses
M.A.	Mãe Adotiva
MED	Mediana
Nº	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
P	Pai
P.M.	Prefeitura Municipal
Pág.	Página
QV	Qualidade de Vida
SAME	Serviço de Arquivo Médico
SM	Salário Mínimo
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Instrument

LISTA DOS QUADRANTES

	Pág.
Quadrante 1 <i>Domínio Físico e Escolaridade do Cuidador.....</i>	92
Quadrante 2 <i>Domínio Psicológico e Escolaridade do Cuidador</i>	92
Quadrante 3 <i>Domínio Relações Sociais e Escolaridade do Cuidador.....</i>	92
Quadrante 4 <i>Domínio Meio Ambiente e Escolaridade do Cuidador.....</i>	92
Quadrante 5 <i>Domínio Físico e Idade do Cuidador</i>	93
Quadrante 6 <i>Domínio Psicológico e Idade do Cuidador.....</i>	93
Quadrante 7 <i>Domínio Relações Sociais e Idade do Cuidador</i>	94
Quadrante 8 <i>Domínio Meio Ambiente e Idade do Cuidador</i>	94
Quadrante 9 <i>Domínio Físico e Tempo de Cuidados</i>	94
Quadrante 10 <i>Domínio Psicológico e Tempo de Cuidados</i>	95
Quadrante 11 <i>Domínio Relações Sociais e Tempo de Cuidados</i>	95
Quadrante 12 <i>Domínio Meio Ambiente e Tempo de Cuidados.....</i>	95
Quadrante 13 <i>Domínio Físico e Renda Familiar</i>	96
Quadrante 14 <i>Domínio Psicológico e Renda Familiar.....</i>	96
Quadrante 15 <i>Domínio Relações Sociais e Renda Familiar</i>	96
Quadrante 16 <i>Domínio Meio Ambiente e Renda Familiar</i>	96
Quadrante 17 <i>Tensão Física Geral e Escolaridade.....</i>	102
Quadrante 18 <i>Isolamento e Escolaridade.....</i>	102
Quadrante 19 <i>Decepção e Escolaridade.....</i>	102
Quadrante 20 <i>Envolvimento Emocional e Escolaridade</i>	103
Quadrante 21 <i>Ambiente e Escolaridade</i>	103
Quadrante 22 <i>Tensão Física Geral e Idade.....</i>	103
Quadrante 23 <i>Isolamento e Idade</i>	104
Quadrante 24 <i>Decepção e Idade</i>	104
Quadrante 25 <i>Envolvimento Emocional e Idade.....</i>	104
Quadrante 26 <i>Ambiente e Idade</i>	104
Quadrante 27 <i>Tensão Física Geral e Tempo de Cuidado</i>	105
Quadrante 28 <i>Isolamento e Tempo de Cuidado</i>	105
Quadrante 29 <i>Decepção e Tempo de Cuidado</i>	105
Quadrante 30 <i>Envolvimento Emocional e Tempo de Cuidado.....</i>	106
Quadrante 31 <i>Ambiente e Tempo de Cuidado.....</i>	106

Quadrante 32	<i>Tensão Física Geral e Renda Familiar</i>	106
Quadrante 33	<i>Isolamento e Renda Familiar</i>	107
Quadrante 34	<i>Decepção e Renda Familiar.....</i>	107
Quadrante 35	<i>Envolvimento Emocional e Renda Familiar</i>	107
Quadrante 36	<i>Ambiente e Renda Familiar</i>	107
Quadrante 37	<i>Sobrecarga e Escolaridade.....</i>	108
Quadrante 38	<i>Sobrecarga e Idade.....</i>	108
Quadrante 39	<i>Sobrecarga e Tempo de Cuidado</i>	108
Quadrante 40	<i>Sobrecarga e Renda Familiar</i>	108
Quadrante 41	<i>Domínio Físico e Tensão Física Geral.....</i>	110
Quadrante 42	<i>Domínio Psicológico e Tensão Física Geral.....</i>	110
Quadrante 43	<i>Domínio Relações Sociais e Tensão Física Geral.....</i>	110
Quadrante 44	<i>Domínio Meio Ambiente e Tensão Física Geral</i>	110
Quadrante 45	<i>Domínio Físico e Isolamento</i>	111
Quadrante 46	<i>Domínio Psicológico e Isolamento.....</i>	111
Quadrante 47	<i>Domínio Relações Sociais e Isolamento</i>	111
Quadrante 48	<i>Domínio Meio Ambiente e Isolamento</i>	112
Quadrante 49	<i>Domínio Físico e Decepção</i>	112
Quadrante 50	<i>Domínio Psicológico e Decepção</i>	112
Quadrante 51	<i>Domínio Relações Sociais e Decepção</i>	113
Quadrante 52	<i>Domínio Meio Ambiente e Decepção</i>	113
Quadrante 53	<i>Domínio Físico e Envolvimento Emocional.....</i>	113
Quadrante 54	<i>Domínio Psicológico e Envolvimento Emocional.....</i>	114
Quadrante 55	<i>Domínio Relações Sociais e Envolvimento Emocional.....</i>	114
Quadrante 56	<i>Domínio Meio Ambiente e Envolvimento Emocional.....</i>	114
Quadrante 57	<i>Domínio Físico e Ambiente</i>	115
Quadrante 58	<i>Domínio Psicológico e Ambiente</i>	115
Quadrante 59	<i>Domínio Relações Sociais e Ambiente</i>	115
Quadrante 60	<i>Domínio Meio Ambiente e Ambiente.....</i>	115
Quadrante 61	<i>Domínio Físico e Sobrecarga.....</i>	116
Quadrante 62	<i>Domínio Psicológico e Sobrecarga.....</i>	116
Quadrante 63	<i>Domínio Relações Sociais e Sobrecarga.....</i>	116
Quadrante 64	<i>Domínio Meio Ambiente e Sobrecarga</i>	117

LISTA DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 Interpretação da Análise de Quadrantes para estudo da conjugação entre as medidas de qualidade de vida e os fatores escolaridade, idade, tempo de cuidado e renda familiar	76
Quadro 2 Interpretação da Análise de Quadrantes para estudo da conjugação entre as medidas de qualidade de vida e a sobrecarga	77
Quadro 3 Caracterização dos cuidadores.....	84
Quadro 4 Caracterização das crianças	85
Quadro 5 Síntese do cruzamento do <i>WHOQOL-bref</i> com as variáveis que caracterizam os participantes, na técnica dos quadrantes	98
Quadro 6 Índices de sobrecarga total de cada um dos cuidadores participantes.....	100
Quadro 7 Síntese dos resultados das variáveis que caracterizam os cuidadores com as dimensões da <i>Caregiver Burden Scale</i>	120
Quadro 8 Síntese dos resultados do <i>WHOQOL-bref</i> com as dimensões da <i>Caregiver Burden Scale</i>	121

LISTA DE FIGURAS

	pág.
Figura 1 Medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQUOL-bref	90

LISTA DE TABELAS

	pág.
Tabela 1	Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação, frente aos domínios do instrumento WHOQOL-bref..... 89
Tabela 2	Análise descritiva da distribuição dos fatores que caracterizam os cuidadores desta amostra: idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado..... 90
Tabela 3	Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga dos cuidadores, frente às dimensões do instrumento <i>Caregiver Burden Scale</i> 99
Tabela 4	Análise descritiva da distribuição do índice de sobrecarga geral dos cuidadores: <i>Caregiver Burden Scale</i> 100
Tabela 5	Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga total do instrumento <i>Caregiver Burden Scale</i> , em relação ao conjunto de cuidadores 100
Tabela 6	Porcentagem de respostas dadas a cada domínio do instrumento <i>Caregiver Burden Scale</i> 118
Tabela 7	Índices de satisfação dos domínios do <i>WHOQOL-bref</i> frente às variáveis que caracterizam os participantes 123
Tabela 8	Índices de satisfação dos domínios do <i>WHOQOL-bref</i> frente aos índices de sobrecarga dos cuidadores..... 124
Tabela 9	Índices de sobrecarga dos cuidadores frente às variáveis que caracterizam os participantes 125
Tabela 10	Como ficou sabendo da doença 127
Tabela 11	Mudanças que o adoecimento trouxe na vida cotidiana do cuidador..... 127
Tabela 12	Mudanças que o adoecimento trouxe na vida da família 128
Tabela 13	Rede de apoio ao cuidador..... 129
Tabela 14	Buscaram por orientações em como cuidar 132
Tabela 15	Reações manifestadas pelos cuidadores..... 134
Tabela 16	Atividades realizadas antes de ser cuidador 137
Tabela 17	Atividades realizadas após ser cuidador 137
Tabela 18	Avaliação dos cuidadores sobre a sua vida atual 139

SUMÁRIO

Pág.

I INTRODUÇÃO	35
1 A família e o filho com doença crônica	35
2 A Doença Crônica	39
3 O cuidador	44
4 Qualidade de vida e Sobrecarga	49
II OBJETIVO	57
III MÉTODO	61
1 Participantes	61
2 Contexto da Pesquisa	62
3 Material	63
4 Justificativa para uso dos Instrumentos	63
4.1 Instrumento para a avaliação da Qualidade de Vida – forma abreviada (<i>WHOQOL-bref</i>)	63
4.2 Instrumento para a Avaliação de Sobrecarga (<i>Caregiver Burden Scale</i>) ...	67
4.3 Entrevista	68
4.4 A Elaboração do Roteiro de Entrevista Semiestruturada	69
4.5 Pré-teste	70
5 Procedimentos	71
5.1 Procedimento para Seleção dos Participantes	71
5.2 Procedimento para Coleta de Dados	72
5.3 Procedimento para Análise de Dados	73
5.3.1 Análise da Qualidade de Vida (<i>WHOQOL bref</i>);	74
5.3.2 Análise da Sobrecarga dos Cuidadores (<i>Caregiver Burden Scale</i>)	74
5.3.3 Técnica dos Quadrantes	75
5.3.4 Análise Estatística	77
5.3.5 Análise das Entrevistas	78
5.3.6 Síntese dos Resultados	79
6 Relato de Caso	79
7 Aspectos Éticos	80
IV RESULTADOS	83
1 Caracterização dos Participantes	83
2 Avaliação da Qualidade de Vida (<i>WHOQOL-bref</i>)	89
2.1 Relações entre a qualidade de vida e as variáveis que caracterizam os cuidadores: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar	91
2.1.1 Domínios do <i>WHOQOL-bref</i> e Escolaridade	92
2.1.2 Domínios do <i>WHOQOL-bref</i> e Idade	93
2.1.3 Domínios do <i>WHOQOL-bref</i> e tempo de Cuidados com a Criança	94
2.1.4 Domínios do <i>WHOQOL-bref</i> e Renda Familiar	96
2.2 Síntese dos resultados do <i>WHOQOL-bref</i>	97
3 Avaliação da Sobrecarga (<i>Caregiver Burden Scale</i>)	99
3.1 Relações entre a sobrecarga e as variáveis que caracterizam os cuidadores: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar	101
3.1.1 Domínios do <i>Caregiver Burden Scale</i> e Escolaridade	102
3.1.2 Domínios do <i>Caregiver Burden Scale</i> e Idade	103
3.1.3 Domínios do <i>Caregiver Burden Scale</i> e tempo de Cuidado com a Criança	105
3.1.4 Domínios do <i>Caregiver Burden Scale</i> e Renda Familiar	106
3.1.5 Índice de Sobrecarga geral e as variáveis que caracterizam os participantes	108

3.2 A conjunção dos resultados dos Domínios do WHOQOL-bref e as dimensões da Caregiver Burden Scale, com as relações entre qualidade de vida dos cuidadores e a sobrecarga.	109
3.2.1 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Tensão Física Geral	110
3.2.2 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale – Isolamento.....	111
3.2.3 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale – Decepção.....	112
3.2.4 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale – Envolvimento Emocional..	113
3.2.5 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale – Ambiente	115
3.2.6 Domínios do WHOQOL-bref e Sobrecarga geral	116
3.3 Análise das respostas dos participantes na Caregiver Burden Scale.....	117
3.4 Síntese dos resultados da Caregiver Burden Scale.....	119
3.5 Correlação entre os Resultados da Qualidade de Vida e da Sobrecarga dos Cuidadores e as Variáveis que os Caracterizam.	123
4 Entrevistas	126
4.1 Adoecimento	126
4.2 O cuidar.....	129
4.3 Rotina de cuidado.....	137
V DISCUSSÃO	143
1 A população estudada	143
2 Os instrumentos utilizados	147
3 Avaliação da Qualidade de vida	149
4 Avaliação da Sobrecarga	154
5 A Vida Cotidiana dos Cuidadores	170
VI RELATOS DE CASOS	183
1 Relatos de Caso 1	183
1.1 Caracterização	183
1.2 Avaliação da qualidade de vida	184
1.3 Sobrecarga do cuidador.....	184
1.4 Entrevista	185
2. Relato de Caso 2	188
2.1 Caracterização	188
2.2 Avaliação da qualidade de vida	188
2.3 Sobrecarga do cuidador.....	189
2.4 Entrevista	190
3. Relato de Caso 3	192
3.1 Caracterização	192
3.2 Avaliação da qualidade de vida	193
3.3 Sobrecarga do cuidador.....	193
3.4 Entrevista	194
4. Relato de Caso 4	196
4.1 Caracterização	197
4.2 Avaliação da qualidade de vida	197
4.3 Sobrecarga do cuidador.....	198
4.4 Entrevista	198
CONCLUSÕES	205
REFERÊNCIAS	211
APÊNDICES.....	235
ANEXOS.....	249

Uma trajetória a ser re-lembrada e contada

***"Se podemos sonhar, também podemos
tornar nossos sonhos realidade".***

Walt Disney

A minha escolha profissional se deu há 26 anos, quando, estudando no colegial, decidi pelo curso de Terapia Ocupacional (TO). Lembro-me perfeitamente da colega Patrícia, que tinha acabado de entrar na faculdade em São Carlos, contando-me o que era aquele curso, tão novo para mim. Confesso que foi amor à primeira vista, quando soube que com esta profissão poderia ajudar as pessoas e, principalmente, trabalhar com crianças especiais.

O início do curso de TO na PUC Campinas foi um desafio, mudança de cidade, novos amigos e muitas responsabilidades, mas a paixão pela área fez com que encarasse e superasse qualquer obstáculo. Terminados os 4 (quatro) anos de curso integral, a minha felicidade e garra por ser Terapeuta Ocupacional me impulsionaram para o mercado de trabalho.

Assumi como TO na instituição SORRI-Ribeirão Preto, que trabalhava com a inserção de pessoas deficientes no mercado de trabalho, área de reabilitação profissional, em Ribeirão Preto. Neste local tive, pela primeira vez, a oportunidade de assumir um cargo de chefia, de trabalhar com uma equipe multidisciplinar e conhecer a minha atual orientadora, que na época estava no mestrado.

Estudando em faculdade particular, muito pouco se escutava sobre iniciação científica e mestrado, e naquela época, na PUC Campinas, era raridade um docente com este título. O assunto mestrado, tão novo para mim, passou a fazer parte da minha lista de metas e planos futuros.

Depois de exatos dois anos, prestei concurso na Prefeitura Municipal de Barrinha e fui trabalhar como TO do Centro de Atendimento e Educação ao Menor Especial (CAEME). Transcorridos alguns meses, assumi também a direção do Centro. Neste local, também tive ótimas experiências com equipe multidisciplinar e contato com profissionais que estavam fazendo Mestrado, não me deixando esquecer dos meus planos e sonhos.

Por conta das intensas crises de asma e alergia, tive de parar de viajar e concentrar as minhas atividades em Ribeirão Preto, precisando então repaginar a minha vida, mas jamais pensei em deixar a TO, que sempre foi meu objetivo.

Foi então que conheci a equipe do Programa de Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, e tive a oportunidade de fazer, como primeira TO, o aprimoramento, e mesmo estando formada há algum tempo, consegui bolsa FUNDAP. Por dois anos tive contato com docentes da escola de Enfermagem da USP, que eram colaboradores do aprimoramento e com a equipe multidisciplinar, que estimulavam a continuidade dos estudos.

Decidida a realizar o sonho do Mestrado, fui à procura e consegui a oportunidade de realizar uma pesquisa com gestantes hipertensas, na Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, sob orientação da Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean.

Em meio ao Mestrado, resolvi prestar um concurso para TO do HCFMRP-USP e tive então a oportunidade de ir trabalhar com a Prof^a Dr^a Carolina A. R. Funayama, na Equipe de Neurologia Infantil do Hospital, a mesma em que me encontro até hoje e que me deu apoio para terminar o mestrado e estímulo para começar a pensar no doutorado.

Com o Mestrado em mãos, recebi o convite da coordenadora do curso de TO para ser docente do Centro Universitário Claretiano de Batatais e, com muito entusiasmo e paixão pela TO, assumi esta carreira. Atualmente, além de docente, acumulo função como Supervisora de Estágio e Coordenadora da Pós-Graduação dos cursos de TO, além de Avaliadora de Curso pelo INEP/MEC. Sei que este é o caminho que quero para minha vida.

A vontade de me superar e tornar-me pesquisadora fez com que procurasse novamente a Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean, para uma nova empreitada, mas agora trabalhando com a clientela que eu atendia no serviço do HCFMRP-USP, pois queria, de alguma forma, ajudar os cuidadores das crianças que são atendidas.

Neste momento, o apoio da Profa. Dra. Carolina A. R. Funayama responsável pela Enfermaria Infantil e a receptividade da Dra. Vera Cristina Terra foram fundamentais para o Doutorado acontecer.

Concomitante com as experiências profissionais relatadas, fiz por muito tempo atendimentos domiciliares e também tive a oportunidade de ter consultórios de TO em Jaboticabal, Barrinha e Ribeirão Preto.

Hoje, com 23 anos de trajetória profissional, sinto-me muito feliz por conseguir chegar até aqui, realizando o sonho de ser uma pesquisadora. Sei o quanto foi difícil e árduo fazer o doutorado, mas sei que *venci*.

O poema a seguir, "Pesquisador", de Eymard Mourão Vasconcelos (1999), retrata com clareza minha trajetória no Doutorado.

PESQUISADOR

*"Pesquisador, artesão do verbo.
Verbo não mais espontâneo,
mas construído tijolo por tijolo.*

*Buscar palavras, compor idéias,
lapidar percepções, para expressar entraves,
dilemas, caminhos, de pequeninos recortes,
minúsculos setores das práticas profissionais,
dos problemas sociais.*

*Trabalho de arte que parece se perder
nas idas, voltas e desvios
dos dias que se repetem diante da mesa,
dos escritos, dos pensamentos.*

*E, aí, como é duro, dos sentimentos
confusos brotando do isolamento.*

*Ah!. Quantas voltas!
Quantas tarefas preliminares!*

*Quantos esquemas recompostos!
Firmeza para não desanimar.
Calma para elaborar as frustrações.*

*Para que tanto esforço que,
de tão lento,
nem parece esforço,
confunde-se com ócio?*

*Quanta força preciso para continuar
acreditando no fruto nebuloso
que de tanto tardar
Nem sei se há de ter serventia real.*

*Neste desconforto,
nessa arte, nesse ócio.*

*O verbo se faz.
Sem perceber a gente se refaz.
Satisfação.*

*Verbo construído. Original.
Lançado ao vento.
Em que ouvido chegará?
Em que dará?*



INTRODUÇÃO

I INTRODUÇÃO

*"Se procurar bem, você acaba encontrando.
Não a explicação (duvidosa),
mas a poesia (inexplicável) da vida"*
Carlos Drummond de Andrade

1 A família e o filho com doença crônica

A espera de uma criança é um evento importantíssimo na vida do casal, que "imagina", durante nove meses, como será seu bebê, identificando-se com ele, criando expectativas e anseios com relação ao próprio papel de pais e às características da criança. A história de cada filho se insere de modo único e singular na existência do pai e da mãe, tanto a gestação quanto o nascimento interferem nas matrizes vinculares da mulher e do homem (MELLO FILHO, 1992).

Afirmam Lukesch (1985) e Murphy (1999) que durante a gravidez os pais chegam a verbalizar suas preocupações sobre a possibilidade de que algo errado possa ocorrer, mas geralmente esse sentimento é fugaz e é repellido, principalmente se o período gestacional transcorre normalmente e nunca houve qualquer problema na família.

Sabe-se que o nascimento de uma criança é um acontecimento permeado de planos e intensas emoções (DOMINGUES, 2006). De acordo com Maldonado (1992), nesta etapa o casal estabelecerá novas relações, papéis e responsabilidades para cuidar da criança, como também para atender às necessidades sociais e econômicas da família e as atenções são todas voltadas para a chegada deste novo membro.

Nos primeiros contatos com a criança, inicia-se a percepção das diferenças entre o bebê idealizado pelos pais e o recém-nascido real que está entregue aos seus cuidados.

Diversos estudos descrevem que a constatação do adoecimento da criança é tida como uma ruptura dessa construção imaginária, que provoca significativas mudanças e prejuízos na dinâmica familiar (KLAUS; KENNEL, 1993; MACDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994a; PETEAN, 1995; KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000; MURRAY, 2000; NEREO; FEE; HINTON, 2003; CASTRO, 2006; MOSKOWITZ et al., 2007; SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2007).

Segundo Petean (1995), a percepção de que o filho é diferente remete os pais a uma crise em relação às expectativas do desejo do filho idealizado, significando que todos os sonhos, fantasias e esperanças deverão ser abandonados e reconstruídos. Como nos colocam MacDaniel, Hepworth e Doherty (1994b), Canning (1999), Finnie (2000), Cummins (2001), Chen et al. (2002) e Colnago e Biasoli-Alves (2003), para os pais, trazer ao mundo um filho com algum tipo de incapacidade é fonte de grande sofrimento, um desafio para a família, que agora necessita aceitar a criança tal como ela é, e adequar suas expectativas às capacidades reais do novo membro da família. Porém, há uma sensação de incredulidade devido ao impacto da notícia, como se o mundo tivesse chegado ao fim, desencadeando angústias, sentimentos de luto ou perda e comprometendo o processo de apego com a criança (TIENGO, 1998; DOMINGUES, 2006).

Após os primeiros momentos de perplexidade e choque, de acordo com Murphy (1999) e Castro (2006), há pais que vivenciam um forte ímpeto de proteção, outros continuam incertos e inseguros de suas emoções durante algum tempo, principalmente quanto à aceitação de uma

criança especial na vida familiar e temem o investimento emocional em uma pessoa que lhes pode trazer mais tristezas do que prazer.

Os pais poderão reagir de várias formas ao diagnóstico, com um misto de revolta e esperança, ficando alguns preocupados e deprimidos, outros bravos ou sentindo-se culpados e alguns consideram que o diagnóstico é um alívio, já que imaginavam quadro mais grave (PUPO FILHO, 2003a; DOMINGUES, 2006).

Tiengo (1998) afirma que os pais mostram grande necessidade de compreender a causa do problema, buscando permanentemente e incansavelmente uma justificativa. O sentimento de culpa para Castro (2006) pode surgir de maneira intensa, gerando sofrimento para o sistema familiar, inclusive podendo os pais culpar-se a si mesmos, ou a outros.

Alguns pais vão querer ignorar completamente a notícia ou se questionar sobre o fato de ter ocorrido justamente com eles (GREEN, 2006). Outros, ainda, buscarão explicações ligadas ao seu comportamento pessoal ou procurarão por algo que ocorreu e possivelmente ignoraram (PUPO FILHO, 2003b; MEEHAN, 2004).

A percepção de que seu filho está fisicamente doente é um evento objetivo, que causa certo medo e também uma experiência pessoal e reflexiva. A vida não permanece a mesma, passando por ciclos de mudanças e períodos de tensão. A mãe, muitas vezes ansiosa, sofre pela incerteza da evolução da doença do filho e suas possíveis consequências (SANTOS, 2003; SCHMIDT, 2003; GREEN, 2007).

Como nos colocam Áries (1981) e Tiengo (1998), praticamente são descartados planos e expectativas futuras e o movimento da família é todo focado na criança doente.

Damião e Ângelo (2001) propõem à família, como estratégia de enfrentamento, conhecer mais a respeito do problema, independente da doença, para conseguir perceber que nem tudo é novo, obtendo assim maior controle da situação. De acordo com os autores, isto aumentará a confiança dos familiares para falarem sobre o assunto e poderá também ajudá-los a descobrir que outras famílias estão na mesma situação.

De acordo com Schmidt (2003) e Castro (2006), as famílias de crianças com doença crônica são como todas as famílias, mas, de uma família para outra, é variável o tempo necessário para o estabelecimento de uma relação relativamente confortável com a criança. Este tempo também é diferente para cada membro do núcleo familiar, significando que a família é única.

Cada membro da família necessitará de tempo para se adaptar ao problema, pois a situação é fonte de desgaste, quanto mais grave e incapacitante o transtorno, maior será o estresse do sistema familiar.

Numerosos fatores influenciam a maneira como cada família assume os cuidados. Neste contexto, cuidar de uma criança com doença crônica requer, não só uma reestruturação da rotina da família, mas também na sua dinâmica. Completando, Beltrão et al. (2007), Iwamoto et al. (2008) e Bocchi e Angelo (2008), ressaltam também a importância e necessidade de apoio social e suporte emocional nesta situação.

Os pais, em geral, estão despreparados para mudanças dramáticas no roteiro e na história que devem enfrentar; e quase sempre possuem pouca experiência em que se basear, ao procurar pistas de como pensar e reagir à situação. (...) Questões básicas como se a criança irá viver e morrer, se irá ser capaz de andar e falar, de brincar com outras crianças, de vestir-se sozinha e se irá para escola, dominam e ameaçam seu mundo. Em tais casos os pais enfrentam a tarefa de fabricar e construir uma nova história experimental e provisória, para conseguir integrar tal experiência em sua vida (BURKE; SCHAAF, 2002, p.73).

2 A Doença Crônica

Segundo Damiano e Angelo (2001) e Kuczynski et al. (2004), doença crônica é uma condição mórbida que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias, por mais de três meses no período de um ano, ou que leva a frequentes e prolongadas hospitalizações. Exige do paciente o uso de dispositivos especiais de adaptação, proporcionando, principalmente à criança, uma vida irreversivelmente alterada, assim como para seus familiares.

Pfeifer e Mitre (2007), entretanto, consideram que as doenças crônicas podem ser definidas como enfermidades de longa duração, com instalação e evolução lenta e que, geralmente, não estão relacionadas a sinais e sintomas muito proeminentes e podem causar sequelas e limitações na vida cotidiana.

As doenças crônicas podem ser assim consideradas:

...doenças crônicas orgânicas (ex: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose, hepatite, câncer, hemofilia, AIDS); deficiências físicas (ex: deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (ex: epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção) doença mental (ex: autismo); e, ainda, doenças psicossomáticas (ex: asma, obesidade) (CASTRO; PICCININI, 2002, p. 626).

Entende-se por doença crônica aquela que não pode ser curada, e com diagnóstico que, geralmente, causa significativas preocupações para as famílias, agravando-se na situação de doença crônica infantil (KÜBLER-ROSS, 1985; MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994b). Proporciona um terreno fértil para a culpa parental e lamentação pela perda de uma infância

“normal” e futuros imaginados, exigindo novos modos de enfrentamento e extensos períodos de adaptação (CHEN et al., 2002).

McDaniel, Hepworth e Doherty (1994a) colocam que, para a família, a carga associada aos cuidados de uma criança com problemas é fonte de profundo desgaste. Neste contexto, Duarte (2000), em seu estudo com mães de crianças autistas, encontrou níveis elevados de estresse nessa população, externalizados por uma diminuição da capacidade de expressão dos afetos e do interesse por pessoas. Como todas as transformações geradas pela circunstância peculiar em que se encontra a família de uma criança que demanda cuidados especiais, as mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psíquico dos indivíduos são inerentes a esse processo.

Certos eventos são comuns à experiência da família de uma criança com doença crônica: o temor com relação à doença e suas consequências, o testemunho contínuo da dor, o aparecimento de fobias específicas, depressão, irritabilidade, diminuição do limiar para estresse, perdas sociais, diminuição da capacidade de trabalho ou de nova carreira profissional, sentimento de culpa e menos valia, com dificuldade para planejar um novo bebê. Surgem ainda tensões com o cônjuge, que podem ser agravadas pela cronicidade fatigante dos cuidados, preocupação sobre o bem-estar dos outros filhos, a multiplicidade de questões envolvendo a distribuição justa, dentro da família, de dinheiro, tempo e envolvimento, dificuldade no relacionamento com seus familiares e amigos. O casal deseja ser apoiado e protegido (CABRERA; SPONHOLZ JR, 2002).

Cuidar de uma criança com doença crônica é uma experiência muito diferente e pode ser difícil para a família, principalmente quando o prognóstico é incerto, como no caso das Epilepsias de Difícil Controle.

O conceito de epilepsia não se aplica a uma doença específica ou a uma síndrome única, e sim a um grupo de condições neurológicas diversas do sistema nervoso central, condições que têm como característica comum a presença de crises epiléticas recorrentes, usualmente não provocadas. A etiologia e as manifestações clínicas apresentam-se de modo variado em termos de intensidade e de localização, incluindo sintomas motores, autônomos, sensitivos e/ou psíquicos (MANREZA, 2003; MANREZA; DIAS, 2003; KUCZYNSKI et al., 2004; SEINO, 2006; ENGEL, 2006; OLIVEIRA, 2008).

A crise epilética é uma ocorrência transitória de sinais e sintomas devido a uma atividade cerebral excessivamente anormal (MUSZKAT; RIZZUTTI; RASSI NETO, 2000; BRIAN; BEIRNE, 2000; SEINO, 2006).

Segundo Silva e Guerreiro (1993), Valente e Valério (2003), Reuber et al. (2008), epilepsia é uma condição crônica, muito frequente no mundo todo e um sério problema de saúde pública, acometendo indivíduos de todas as idades, raças e classes socioeconômicas. Sua frequência e características produzem adversidade, não somente ao paciente e sua família, mas também à sociedade como um todo.

Quanto à prevalência, Betting et al. (2003), Lopes-Cendes (2008) relatam que aproximadamente 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia, significando uma comunidade da ordem de 1 a 1,5% da população mundial. Estima-se que os novos casos sejam da ordem de dois milhões por ano em todo o mundo, e que a maior incidência de epilepsia ocorre em idades

extremas, ou seja, em crianças e idosos (AICARDI, 1994; ASPE – BRASIL, 2002). No Brasil, estudos têm estimado prevalência em torno de 11,9 a 20,3/1000 habitantes (VALENTE, 2003).

A maioria dos estudos mostra que há discreto predomínio nos homens em relação às mulheres e que 30% dos pacientes não têm crises controladas, constituindo um subgrupo de alta morbidade (BETTING et al., 2003).

A epilepsia, para Oliveira (2008), é o distúrbio mais comum na infância, sendo que as maiores incidências são encontradas nas crianças até o primeiro ano de vida. Ressaltam Grigolatto et al. (2008) que modificações ocorridas nos dois primeiros anos de vida, principalmente no sistema nervoso central, podem contribuir para atraso de desenvolvimento. Silva e Guerreiro (1993) e Guilhoto (2003) colocam que as crises iniciadas em crianças com menos de dois anos são consideradas como epilepsias mais graves, sendo de maior risco o grupo das que apresentam deficiência mental, encefalopatias crônicas não evolutivas e má-formação congênita do sistema nervoso central.

Os fatores etiológicos responsáveis por determinar uma alteração cerebral, que se manifestará como epilepsia, são múltiplos: genéticos, hipóxia perinatal, convulsões febris prolongadas na infância, traumatismo craniano com perda de consciência ou lesões penetrantes, meningoencefalites, malformação do desenvolvimento cortical, tumores de crescimento lento, malformação arteriovenosa, áreas de infarto ou hemorragia cerebral, calcificações (AICARDI, 1994; PALMINI; COSTA, 1998; MILLER; FOUNTAIN, 2001).

As síndromes epiléticas, segundo Fernandes e Sander (1998), geralmente apresentam os seguintes prognósticos:

- Epilepsias de *bom prognóstico*, consideradas benignas, de curta duração e que podem compreender cerca de 30% a 40% de todas as pessoas que desenvolvem crises epiléticas. Estas crises são facilmente controladas com drogas antiepiléticas (DAE), que neste caso são curativas, pois uma vez alcançada a remissão, esta é permanente. Neste grupo estão as epilepsias de ausência da infância.

- *Prognóstico incerto*, em que existe uma tendência de crises a longo prazo, envolvendo em torno de 10% a 20% das pessoas que desenvolvem epilepsia. Neste caso, os pacientes podem obter remissão, mas tendem à recorrência, porém, em alguns casos, podem ser passíveis de intervenção cirúrgica, com mudança de grupo prognóstico.

- De *mau prognóstico* as que têm uma tendência contínua para crises, apesar do tratamento intensivo. As drogas (DAE) são paliativas e não supressivas e ocasionalmente os pacientes podem mudar para o grupo de prognóstico incerto. O grupo de mau prognóstico inclui até 20% de todas as pessoas que desenvolvem crises epiléticas e alguns pacientes deste grupo podem também ser passíveis de intervenção cirúrgica. Neste grupo estão incluídas afecções como crises associadas a déficit neurológico.

Além das consequências físicas, Espie et al. (2001), Santos (2003) e Manrenza e Dias (2003) chamam-nos a atenção para os prejuízos psicológicos e sociais da epilepsia, que estão relacionados, sobretudo, com a manifestação inesperada e impactante, associada a um amplo desconhecimento por parte da população.

Isto faz com que o diagnóstico venha acompanhado de medo, estigma e penalidades sociais, o que acaba por comprometer a sociabilidade e autoestima do paciente, prejudicando a qualidade de vida do cuidador. A situação de adoecimento ultrapassa o sujeito doente, invadindo também os familiares, as pessoas mais próximas e, principalmente, os cuidadores. Estes têm a missão de lidar com uma rotina de cuidados com o doente e acabam, na maioria das vezes, sendo afetados em sua saúde física, emocional e social. (SABAZ et al., 2001; GREEN, 2007).

3 O cuidador

Sabe-se que a doença crônica pode ameaçar modificar ou transformar totalmente a vida das pessoas e que, quando ocorre na infância, geralmente se caracteriza por ter um curso demorado, com longos tratamentos e internações (PONTES, 2008). É muitas vezes penoso para a criança, inclusive trazendo riscos e comprometimentos ao seu desenvolvimento físico e mental e também para quem cuida (GORAYEB, 2002; PONTES, 2007).

Azevedo e Santos (2006) colocam que todo cuidado implica na existência de um cuidador. Neste sentido, Amêndola et al. (2005) e Tong et al. (2008) ressaltam a figura do cuidador familiar como imprescindível na viabilização do cuidado. Complementando, Boff (2004) afirma que, quando alguém passa a cuidar do outro, principalmente de uma criança, passa a participar direta ou indiretamente do seu destino, sofrimento, sucesso e decisões futuras. Neste sentido, cuidar, para Bressan (2005), significa ter

total zelo com o próximo e na realidade, uma atitude de parceria, preocupação, ocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o ser cuidado.

No entanto, Garrido e Almeida (1999) e Bressan (2005) apontam que o cuidador é o responsável por coordenar e tomar decisões pela pessoa a ser cuidada. Os autores trazem a seguinte classificação para o cuidador: cuidador formal e informal, havendo para este último três categorias: primário ou principal, secundário e terciário.

Cuidador formal é o profissional, que tem uma formação específica em Instituição de Ensino, preparado para prestar cuidados e, geralmente, é remunerado. Na maioria das vezes são Enfermeiros, Auxiliares e Técnicos de Enfermagem. Podem ser também as Instituições que prestam serviços ao doente (UNE; BIANCHIN, 2004; AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Dos informais, o *cuidador primário ou principal*, segundo Mendes (1998) e Brown (2003), é sempre alguém da família que tem maior responsabilidade, assume os cuidados da criança no domicílio e aprende, pela prática (ensino e erro), a melhor forma de auxiliá-la. Tendo ou não experiência na área da saúde, ajuda a suprir as necessidades da criança, proporcionando-lhe conforto, lazer, e garantindo seu bem-estar. Possivelmente, o cuidador primário apresentará uma vida ocupacional comprometida.

O *cuidador secundário* desempenha as mesmas tarefas que o cuidador primário, porém, presta auxílios eventuais, sem o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade pelo cuidado, mas, em determinadas situações, pode até substituir o cuidador principal.

O *cuidador terciário* é aquele que não tem responsabilidade sobre o cuidado, porém auxilia esporadicamente o cuidador principal em tarefas especializadas, como banho e passeios.

Enquanto o cuidador formal tem sua estrutura pessoal bem definida, através da formação profissional ou da Instituição, o cuidador informal necessita ser identificado (BRESSAN, 2005).

Esta é uma tarefa difícil de resolver, inclusive fazendo-se necessário estabelecer regras inerentes à dinâmica familiar para definição do cuidador principal, tais como as relações familiares, o grau de parentesco, os vínculos afetivos, a idade, o sexo, as condições de saúde física e emocional (PONTES et al., 2006; SILVA; KOVACS, 2007). Além disso, há de se considerar a disponibilidade para o exercício diário das tarefas de cuidado. Estas variáveis são importantes para se determinar a escolha da pessoa que assumirá o papel de cuidador (AZEVEDO; SANTOS, 2006).

Jukemura (2002) ressalta que o cuidar é um processo complexo, cujas tarefas dependem do tipo de morbidade e nível de dependência da criança. O cuidador vê-se, ainda, às voltas com o medo de não cuidar adequadamente, além da necessidade de redefinição dos seus projetos de vida e das suas relações pessoais e sociais. Sendo assim, na maioria das vezes, o cuidador familiar deixa de lado o seu "fazer", as ações voltadas a si mesmo, as suas atividades profissionais e o seu lazer, para estar disponível durante o dia e a noite (SILVA; KOVACS, 2007). Porém, normalmente o cuidador assume esse papel por desejo próprio, para ajudar o outro e dividir seus sentimentos, mas existe aquele cuidador que faz por necessidade premente de ajudar e ainda o que faz quando não existem outras pessoas para realizarem esse papel (VILAÇA, 2005).

Silveira e Carvalho (2002) pesquisaram familiares de pacientes acometidos pelo HIV/AIDS e constataram que o membro da família que se propõe a cuidar do paciente enfrenta diversos problemas, tais como prejuízo na vida ocupacional, social e na qualidade de vida, além das dificuldades em lidar com a doença e com a agressividade do paciente em relação ao cuidador. O estudo concluiu que a família que se propõe a cuidar de um paciente deve ser acolhida e auxiliada na adaptação às mudanças que ocorrerão em decorrência da enfermidade e que, na maioria das vezes, o cuidador é a mãe.

Iwamoto et al. (2008) e Plug et al. (2009) completam, argumentando sobre a importância da comunicação entre o cuidador e a equipe de saúde que atende a criança, principalmente o profissional da área médica, durante as consultas, uma vez que o cuidador necessita de apoio, orientação e suporte emocional redobrado.

Em sua experiência de trabalho com crianças com câncer, Bessa (1998) relata que foi possível observar as dificuldades dos familiares, e principalmente do cuidador, para lidar com a situação. Na maioria das vezes eles se mostram angustiados, ansiosos, deprimidos e desesperados ao serem informados sobre o diagnóstico e tratamento. A partir deste instante, têm que lidar com seus temores diante da possibilidade de morte, com necessidade de mais informações e de maior conhecimento sobre a doença, até mesmo compartilhando com familiares de outras crianças que estão passando por esta situação. Como nos coloca Brown (2003), o cuidador despende muito tempo, energia física e emocional no cuidado da criança, e com isso sofre perdas, sobrecarga e impacto emocional negativo.

Em função de toda a situação apresentada anteriormente, vê-se a necessidade de amparar o cuidador, oferecendo-lhe condições para um cuidar mais adequado. Neste sentido, por exemplo, Portugal optou por desenvolver políticas específicas em cuidados continuados, que, segundo a Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida (ADVITA) (2009), são vinculadas aos Ministérios da Saúde, do Trabalho e Solidariedade Social, que procuram desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência e investem no desenvolvimento de cuidados de saúde e de longa duração, garantindo a qualidade, a equidade e a sustentabilidade dos sistemas. Sendo assim, criou-se um modelo de apoio social e de saúde, direcionado para a necessidade de atender e proteger o dependente, com intervenção integrada e/ou articulada da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, denominado Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Tem como objetivo garantir a prestação de cuidados continuados integrados de saúde e apoio social a pessoas que, independentemente da idade, encontrem-se em situação de dependência e necessitem deste tipo de cuidados, assim contribuindo para a recuperação, reabilitação e reintegração dos doentes.

Conforme coloca a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (2009), esta rede veio facilitar o estabelecimento de estratégias e intervenções adequadas para a constituição de um novo espaço de cuidados, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado como principal incentivador. Desta forma, contribui para dar uma atenção coerente e integrada às pessoas que se encontram em situação de dependência temporária ou prolongada,

podendo assim acontecer a assistência de acordo com as necessidades do cidadão e centrada no doente, para que este possa receber os cuidados necessários, no tempo e locais certos, do prestador mais adequado.

4 Qualidade de vida e Sobrecarga

A qualidade de vida é uma concepção eminentemente humana, que equivale ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, social, afetiva e ambiental (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Nas últimas décadas, esta concepção tem despertado interesse de diversos campos do conhecimento humano, em especial o da saúde (LIMA; WHITAKER, 2007) e no contexto familiar (MEDEIROS, 1998; SALES, 2003; FÁVERO, 2005; SAVIANI, 2005; CHANG et al., 2007; PONTES, 2008).

Sendo qualidade de vida um constructo interdisciplinar, esta contribuição de diferentes áreas do conhecimento pode ser valiosa e indispensável. Assim mostram diversos trabalhos sobre qualidade de vida, em vários contextos: doenças físicas, mentais e psiquiátricas, como dependência alcoólica, epilepsia, hemofilia, transplantados, AIDS e quadros depressivos (LIMA, 2001; SABAZ et al., 2001; ESPIE et al., 2001; HATTON; AGER, 2002; FLECK et al., 2002; BULLINGER et al., 2002; BERLIM; FLECK, 2003; MASTROPIETRO, 2007); com crianças (PREBIANCHI, 2003); envelhecimento (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2003; GARRIDO; MENEZES, 2004) e questões relacionadas à religiosidade e espiritualidade (FLECK et al., 2003).

Embora ainda não exista um conceito universalmente aceito sobre qualidade de vida, predomina o da Organização Mundial da Saúde (OMS) (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007), que criou o Grupo de Qualidade de Vida (*the WHOQOL group*) e em 1995 definiu qualidade de vida como:

[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1998; FLECK et al., 2000).

De acordo com Fleck et al. (2000), esta definição considera a percepção do indivíduo em relação a sua qualidade de vida, ou seja, sua própria avaliação quanto às condições de saúde física, estado psicológico, crenças pessoais e interação no seu meio social, além de deixar implícito que este conceito é subjetivo, multidimensional e dá relevância à percepção da própria pessoa em dimensões positivas e negativas, quanto ao seu funcionamento. No entanto, De Carlo, Queiroz e Santos (2007) complementam que este conceito é mais abrangente e complexo, uma vez que também contempla a inserção do indivíduo no seu contexto cultural e de valores, além de seus objetivos e expectativas.

O conceito de qualidade de vida possui uma aplicabilidade extensa. De acordo com Alonso et al. (2004), também engloba a atuação do sujeito em diferentes áreas da vida: física, ocupacional, psicológica, integração social, relações com o ambiente e sensações somáticas, dando relevância à percepção da própria pessoa em relação ao seu funcionamento como um todo e não somente na ausência de doença.

Complementando em seus estudos, Kuczynski et al. (2004) colocam a qualidade de vida como sendo o termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, sendo o fator

central a sensação subjetiva de bem-estar, que é determinada pela percepção pessoal de cada um, tanto para dimensões positivas quanto negativas.

Berlim e Fleck (2003) relatam que o caminho da medicina moderna tem sido estimular mudanças, tentar tirar do foco central a doença e incluir o ponto de vista de caráter pessoal do paciente, assim como a perspectiva social. Um dos caminhos para isto seria avaliar a sua qualidade de vida. Uma das primeiras clínicas a refletir sobre questões desta ordem foi a de Oncologia, que tradicionalmente lutava para aumentar os anos de vida de seus pacientes e, a partir da discussão sobre qualidade de vida, começou a questionar entre adicionar anos à vida ou vida aos anos. Estas reflexões possivelmente também trouxeram, de forma indireta, a preocupação com a qualidade de vida dos cuidadores.

Enfatizam Seidl e Zannon (2004) que estudos sobre qualidade de vida poderão contribuir para mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, podendo ser de grande valia para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que ignoram aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes, nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde.

Scorza et al. (2004) buscaram verificar a qualidade de vida de trinta mães de crianças com encefalopatia e obtiveram, como resultado, que 70% delas não exerciam atividade profissional, independente da gravidade da epilepsia ou da encefalopatia. Os aspectos mais referidos foram desenvolvimento de estresse, depressão, ansiedade e diminuição da qualidade de vida. Verificaram também que as famílias de crianças com

encefalopatia são frequentemente vistas como tendo mais dificuldades na vida diária, com restrições nas atividades da criança e da família, e falta de suporte social. Como pôde ser constatado, a ocorrência de epilepsia interfere diretamente na qualidade de vida da família, do paciente e, principalmente, na de seu cuidador.

Segundo Fleck et al. (1999a), desde a primeira utilização do termo qualidade de vida, na década de 60, por Lyndon Johnson, na época Presidente dos Estados Unidos da América, percebe-se que houve uma incorporação desta terminologia às idéias de saúde e bem-estar físico e mental da população e que, de alguma forma, também equivale ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, desenvolvimento e enriquecimento pessoal, recreação e independência para realização das atividades.

Assim como o conceito de qualidade de vida, o termo sobrecarga pode ser compreendido de diversas maneiras, dependendo da área de conhecimento em que é aplicado. O entendimento trazido por Lawton et al. (1989) é relativo ao impacto sobre o cuidador (caregiver burden), definindo sobrecarga como respostas comportamentais, físicas, psicológicas e afetivas, surgidas em situações estressoras.

Os estudos apontam para o fato de que o adoecimento traz profundas e, quase sempre, inesperadas mudanças na vida do cuidador e da família, principalmente quanto à sobrecarga, que ocorre em função da rotina de cuidados que o cuidador tem que enfrentar (ELMSTAHL; MALMBERG; ANNERSTEDT, 1996; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; BOCCHI, 2004; PERGORARO; CALDANA, 2006; AZEVEDO; SANTOS, 2006; SCHRAG et al., 2006; GORT et al., 2007; GREEN, 2007; HARRIS; RUSSELL; GOCKEL, 2007)

Em se tratando de estresse e sobrecarga, a grande incidência de pesquisas se dá na área geriátrica ou psiquiátrica, conforme os trabalhos de Zarit e Edwards (1996), Cerqueira e Oliveira (2002) e Sales (2003). Entretanto, muitos dos resultados podem ser aproveitados para estudos com cuidadores de indivíduos com atraso de desenvolvimento, conforme os trabalhos de Green (2006, 2007) Brehaut et al. (2007), Raina et al. (2005) e com doenças crônicas diversas (ELMSTAHL; MALMBERG; ANNERSTEDT, 1996; MEDEIROS, 1998; SCAZUFCA, 2002; BOCCHI, 2004; WESTPHAL et al., 2005; FIGVED et al., 2007).

Autores como Bocchi (2004), Figved et al. (2007) e Westphal et al. (2005) relatam que cuidar de um paciente com doença crônica causa sobrecarga devido a implicações emocionais e estruturais, comprometendo a dinâmica familiar e principalmente interferindo na qualidade de vida do cuidador. Completando, Azevedo e Santos (2006) colocam que a sobrecarga é um período de águas turbulentas, em que o cuidador enfrenta um processo de sofrimento em função da prática do cuidar.

Constata-se, pois, que a situação de adoecimento ultrapassa o âmbito do sujeito que adocece, atingindo também seus familiares e contatos mais próximos. Por serem essas pessoas, os cuidadores, os encarregados das rotinas de cuidados com o doente, acabam, muitas vezes, sendo afetadas em sua saúde física, emocional e social, o que traz repercussões diretas, não somente na relação com o paciente, mas também em sua qualidade de vida.

O impacto do nascimento de uma criança com inabilidades graves, associado à difícil tarefa de prestar-lhe os cuidados necessários, é tratado por Cummins (2001). Em seu estudo, o autor constata que, quando

membros da família tomam a frente como cuidadores, há maior propensão para o desenvolvimento de estresse, depressão e diminuição subjetiva em sua qualidade de vida. Bullinger et al. (2002), em seu estudo sobre qualidade de vida do paciente hemofílico e seus pais, discute que as sequelas psicossociais da hemofilia em crianças e seus familiares têm sido descritas de um ponto de vista clínico e psicológico, como problemas funcionais na vida diária, estigmatização e isolamento social.

Diante do contexto, concordamos com Cerqueira e Oliveira (2002, p.3) ao afirmarem que:

[...] podemos antever que a função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, a figura do cuidador, e para tanto devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e qualidade de vida de cuidadores de idosos e de outras pessoas dependentes.

Em função do exposto sobre a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de crianças na situação de adoecimento crônico, surgiu a necessidade de se conhecer mais e melhor esta temática, considerando que o cuidador, como mostra a literatura, sofre muitos desgastes por conta de, na maioria das vezes, dedicar-se integralmente, passando a viver em função da doença da criança, esquecendo sua própria vida cotidiana e, conseqüentemente, alterando sua qualidade de vida.

Neste contexto parece evidente a importância de se conhecer que aspectos da vida são valorizados e priorizados pelos cuidadores de crianças com Epilepsia de Difícil Controle e também o que está comprometido em cada um destes aspectos, uma vez que a figura do cuidador é o foco deste estudo.



OBJETIVO

II OBJETIVO

*"Uma mente que se abre para novas idéias,
nunca mais será do mesmo tamanho".*

Albert Einstein

Assim elaborou-se o presente estudo, que tem como objetivos:

Geral:

Conhecer as mudanças que ocorrem na vida cotidiana do cuidador primário (mãe ou responsável) de pacientes com diagnóstico de Epilepsia de Difícil Controle Infantil associado à encefalopatia crônica não evolutiva.

Específicos:

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores;

Avaliar a sobrecarga do cuidador em função da situação de adoecimento crônico da criança;

Verificar a relação dessa sobrecarga emocional com a percepção dos cuidadores sobre sua qualidade de vida, após o aparecimento da doença na criança.



MÉTODO

III MÉTODO

*"Nós somos o que fazemos.
O que não se faz não existe.
Portanto, só existimos nos dias em que fazemos.
Nos dias em que não fazemos, apenas duramos."*
Padre António Vieira

1 Participantes

Participaram desta pesquisa cinquenta (50) cuidadores primários (mães ou responsáveis) de crianças entre sete e doze anos (7 e 12 anos), de ambos os sexos, com hipótese diagnóstica de Epilepsia de Difícil Controle confirmada há pelo menos cinco anos, atendidas pelo Serviço de Epilepsia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP.

Critério de inclusão dos participantes:

- serem cuidadores de crianças com hipótese diagnóstica de Epilepsia de Difícil Controle, com severo atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, há pelo menos cinco (5) anos e a criança estar sendo acompanhada pelo Serviço de Epilepsia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP;
- estarem cuidando da criança há pelo menos dois anos;
- serem cuidadores de crianças de ambos os sexos na faixa etária de sete (7) a doze (12) anos, que aceitem participar da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Apêndice A**).

Critério de exclusão dos participantes:

- cuidarem de criança em outra faixa etária;
- Cuidarem de criança que não apresente severo atraso de desenvolvimento neuropsicomotor;
- estarem cuidando há menos de dois (2) anos;
- recusarem participar da pesquisa verbalmente ou não assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

2 Contexto da Pesquisa

O Serviço de Neurologia do HCFMRR– USP mantém o Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil (ADCI), que tem como característica principal a investigação e acompanhamento dos casos de Epilepsia Infantil, geralmente iniciados em criança com menos de dois anos e com sérias consequências, tais como atraso de desenvolvimento, sequelas neurológicas, sonolência, irritabilidade, agitação motora, letargia, ansiedade, insegurança, medo e baixa autoestima.

O ADCI funciona uma vez por semana, às segundas-feiras, no período da manhã, atendendo crianças e adolescentes de 0 a 18 anos de idade, de Ribeirão Preto e região e também de outros Estados.

O Serviço conta com uma equipe constituída por Médicos (docentes, contratados e residentes), uma Enfermeira, uma Nutricionista e uma Assistente Social.

3 Material

Foram utilizados os prontuários médicos dos pacientes (crianças), disponíveis no hospital, roteiro de entrevista semiestruturada, elaborada especialmente para este trabalho (**Apêndice B**), o questionário de Qualidade de Vida (QV) desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) *WHOQOL-bref* (**Anexo A**), questionário sobre sobrecarga - *Caregiver Burden Scale* (CB Scale) (**Anexo B**), Minigravador de áudio e fitas K7 de áudio, além de materiais de escritório (lápiz, papel e borracha).

4 Justificativa para uso dos Instrumentos

4.1 Instrumento para a avaliação da Qualidade de Vida - forma abreviada (*WHOQOL-bref*)

A fim de investigar a qualidade de vida dos cuidadores com relação à sua própria saúde física e psicológica, vida pessoal e social e relacionamentos interpessoais, depois de confirmado há pelo menos cinco anos o diagnóstico da criança, optou-se pelo uso do *WHOQOL-bref*, pois este é considerado uma boa alternativa para ser usada em estudos em que se pretende avaliar a qualidade de vida no Brasil.

O instrumento *WHOQOL 100* foi construído com base na definição de saúde da OMS, que considera não meramente a ausência de doença, mas também a percepção individual de bem-estar físico, mental, social e

ocupacional do indivíduo (MEDEIROS, 1998; FLECK et al., 1999a). Este instrumento emprega uma abordagem universalista para a interpretação da qualidade de vida, levantada a partir do desenvolvimento simultâneo do instrumento em diferentes configurações culturais e sistemas de valores (SKEVINGTON, 2002). Este é o conceito adotado nesta pesquisa.

O *WHOQOL-100* – “*World Health Organization Quality of Life Instrument*” (completo com 100 questões) foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, com a finalidade de se obter um instrumento de medidas padronizadas, para avaliar a qualidade de vida, levando em consideração as especificidades de diferentes países e suas culturas (THE WHOQOL GROUP, 1998; FLECK et al., 1999b). Atualmente existem quarenta (40) versões do instrumento traduzidas em diferentes línguas (SKEVINGTON, 2002; SKEVINGTON et al., 2004a).

Este é um instrumento genérico, amplamente usado no mundo, que avalia a qualidade de vida subjetiva, de respeitabilidade científica e praticidade de uso, que pode ser utilizado em diferentes populações específicas, como a população aqui estudada, podendo assim avaliar alguns domínios relativos ao estado de saúde e doenças (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

É um instrumento de medidas válidas e flexível para ser usado em diferentes contextos, nas mais variadas áreas e estruturas socioeconômicas, sendo atualmente muito utilizado em pesquisas de saúde (FLECK et al., 1999a; FLECK et al., 2000). Segundo Skevington (2002), obteve elevado nível de concordância entre quinze países sobre as múltiplas dimensões e estrutura do conceito. Foi traduzido, adaptado e validado para

o Português, com bom resultado quanto ao desenvolvimento psicométrico (FLECK et al., 1999b; Fleck et al., 2000).

A necessidade de um instrumento com praticidade de uso, de rápida aplicação e com boas características psicométricas fez com que se desenvolvesse a versão abreviada, o *WHOQOL-bref*, em que foram obtidas características satisfatórias de consistência interna, fidedignidade teste-reteste e validades discriminativa, de critério e concorrente. Entretanto, este instrumento ainda não tem padronização para a população brasileira.

Neste contexto, Skevington, Lotfy e O'connell (2004b) conseguiram confirmar as propriedades psicométricas do instrumento, através de estudo envolvendo vinte e três (23) países, inclusive o Brasil, com uma população diversificada, em hospitais, centros de reabilitação e cuidados primários, envolvendo pacientes com desordens físicas, mentais, em vários níveis de doenças severas e funcionais, respeitando as variáveis sociodemográficas, de cada um destes países.

Apesar deste instrumento (*WHOQOL-bref*) estar disponível na maioria das línguas do mundo, cerca de cinquenta (50) versões, estar adequado para ser utilizado com a população em geral, como cuidadores informais ou mesmo a maioria das pessoas doentes, ele também pode ser usado em pesquisa envolvendo pessoas com determinadas doenças, condição e sintomas, e em muitos outros serviços (SKEVINGTON; LOTFY; O'CONNELL, 2004b; SKEVINGTON et al., 2004a).

O *WHOQOL-bref* é composto por vinte e seis (26) questões subdivididas em quatro (4) domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, conforme se apresentada a seguir, juntamente com suas respectivas facetas (FLECK et al., 2000).

Domínios e Facetas do *WHOQOL-bref*

Domínios	Facetas
Domínio Físico	1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividade da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou tratamento 12. Capacidade de trabalho
Domínio Psicológico	4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória, concentração 6. Autoestima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio Relações Sociais	13. Relações pessoais 14. Suporte (apoio) social 15. Atividade sexual
Domínio Meio Ambiente	16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação e oportunidades de recreação/lazer 22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. Transporte

Os números apresentados junto às facetas correspondem às questões do instrumento *WHOQOL-bref*.

O Domínio Físico é composto por facetas que tratam da dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicações e tratamentos e capacidade de trabalho.

O Domínio Psicológico se constitui de facetas que abordam sentimentos positivos; pensamento; aprendizagem; memória e concentração; autoestima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais.

O Domínio Relações Sociais se compõe por facetas que se referem a relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual.

No Domínio Meio Ambiente, as facetas englobam segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade); oportunidades de adquirir novas

informações e habilidades; atividades de lazer e recreação; ambiente físico e transporte.

Por ser uma forma abreviada do instrumento, cada faceta conta com apenas uma questão, sendo que duas (2) são gerais de qualidade de vida e vinte e quatro (24) representam cada uma das facetas que compõem o instrumento original. As vinte e seis (26) questões são pontuadas através de uma escala do tipo *Likert* de cinco (5) pontos.

O *WHOQOL-bref* é um questionário autoexplicativo, a que a pessoa responde pensando nos seus últimos quinze dias. Pode ser respondido de três modos: autoadministrado, sob supervisão do entrevistador, ou ainda, administrado pelo entrevistador (FLECK et al., 1999b).

4.2 Instrumento para a Avaliação de Sobrecarga (Caregiver Burden Scale)

Visando avaliar a sobrecarga emocional do cuidador em função da situação de adoecimento crônico da criança e após análise dos instrumentos existentes na literatura para avaliar a sobrecarga da doença no cuidador, optou-se por utilizar o questionário *Caregiver Burden Scale*. Este questionário foi proposto inicialmente por Oremark, em Sueco e adaptado e validado por Elmstahl et al., em 1996, para medir a sobrecarga subjetiva em cuidadores de pessoas com doenças crônicas. A versão do instrumento para a Língua Portuguesa foi adaptada e validada, por Medeiros, em 1998, que mostrou bons índices de reprodutibilidade, validade e confiabilidade psicométrica, uma vez que o Alfa de Cronbach interobservadores foi de 0,92 e o Alfa de Cronbach intraobservadores foi de 0,87 (MEDEIROS, 1998; MEDEIROS et al., 1998)

O instrumento é composto de vinte e duas (22) questões agrupadas em cinco (5) dimensões: tensão geral; isolamento; decepção; envolvimento emocional; ambiente, que conseguem cobrir algumas áreas importantes para os cuidadores, como saúde, bem-estar mental, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social, finanças e ambiente.

A aplicação do questionário pode ser feita pelos entrevistadores e pode ser autoadministrada. O instrumento é de fácil aplicação e compreensão, e deve ser respondido através de uma escala do tipo *likert* de quatro (4) pontos, que variam de 1 a 4, sendo: 1- de modo algum, 2- raramente, 3- algumas vezes e 4- frequentemente.

O resultado da sobrecarga geral é o somatório dos escores de cada uma das dimensões, podendo este valor variar de 22 a 88, significando que, quanto maior o valor obtido, maior é a percepção de sobrecarga do cuidador.

4.3 Entrevista

Optou-se pelo uso de entrevista para obtenção de dados que complementassem os obtidos nos instrumentos. A entrevista, de acordo com Minayo (2006) e Sigolo e Biasoli-Alves (1998), é a forma pela qual o sujeito fornece informações de conteúdo interno que só ele poderia relatar, tais como valores, fatos, ideias, atitudes, crenças, maneiras de pensar, razões, opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, maneiras de atuar, conduta ou comportamento presente ou futuro.

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo e é através dela que o pesquisador busca obter informações contidas nas falas

dos atores sociais. A entrevista não significa uma conversa despreziosa e neutra, mas é tida como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeito-objeto da pesquisa, que vivenciam certa realidade que está sendo focada, com propósitos bem definidos (CRUZ NETO, 1996).

Durante a entrevista existe uma interação entre entrevistador-entrevistado, que faz surgir novas indagações, possibilitando assim melhor compreensão dos fatos. Não é uma relação totalmente descompromissada, pois o entrevistador é aquele que dirige e que faz a proposta. Mesmo assim existe uma troca de conhecimentos (UCHÔA-FIGUEIREDO, 2002).

Além do mais, os dados obtidos nas entrevistas permitem fazer tanto a análise quantitativa, em que é possível o cruzamento destes dados com aqueles obtidos nos instrumentos psicométricos, como também a análise qualitativa dos discursos dos participantes.

4.4 A Elaboração do Roteiro de Entrevista Semiestruturada

Norteados por seus objetivos o roteiro de entrevista foi elaborado, levando-se em conta os questionamentos básicos da pesquisa e, com possibilidade de, no decorrer da entrevista, os temas poderem ser ampliados e detalhados pelos participantes.

Para a elaboração deste roteiro, inicialmente escolheram-se os tópicos de interesse a serem abordados, em função dos objetivos da pesquisa e, depois, procedeu-se à elaboração das questões.

Assim o roteiro foi composto por cinco tópicos, contendo cinquenta e oito (58) questões, sendo representados por:

-Dados sociodemográficos dos cuidadores (identificação, idade, escolaridade, estado civil, ocupação atual, profissão, número de filhos, outro filho especial, renda pessoal, renda familiar, benefício, tempo de cuidado, local e tipo de moradia);

-Dados sociodemográficos da criança (idade, posição da criança na família, escolaridade, locais de tratamento ou instituição que frequenta, início dos sintomas, internações);

-Contexto do adoecimento e diagnóstico da criança;

-Dificuldades no cuidar da criança;

-Percepção da mãe sobre sua vida cotidiana e a rede de apoio familiar.

4.5 Pré-teste

De acordo com Cannel e Kahn (1974), Mucchielli (1994), Lukkarinen (2005) e Minayo (2006), o roteiro foi pré-testado com uma população de características semelhantes às do estudo, com o objetivo de identificar perguntas-problema que justifiquem uma modificação da redação, alteração do formato ou mesmo sua eliminação da versão final.

Para tanto foram realizadas três entrevistas, que possibilitassem checar a sequência de questões, a terminologia utilizada e a compreensão delas, realizando-se, então, as reformulações necessárias.

Embora os instrumentos escolhidos *WHOQOL-bref* e *Caregiver Burden Scale* sejam padronizados, optou-se também por realizar o pré-teste destes e assim avaliar o nível de compreensão pela população participante, sua adequação a ela e a viabilidade do uso destes instrumentos nesta pesquisa.

5 Procedimentos

5.1 Procedimento para Seleção dos Participantes

Para melhor definir a amostra, solicitou-se um levantamento das crianças com Epilepsia de Difícil Controle atendidas no ADCI, no período de março de 2006 a março de 2007, junto à Seção de Dados Médicos, pertencente ao Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que organiza um cadastro de todos os atendimentos realizados no hospital. Constatou-se um total de quatrocentos e sessenta e quatro (464) crianças atendidas, no período especificado e destas, noventa e dois (92) pacientes atenderam aos critérios de inclusão. Após consulta a um estatístico, estabeleceu-se que o grupo amostral seria composto por cinquenta (50) cuidadores, ou seja, 54,3% da população a ser estudada. De acordo com Almeida e Freire (1997), este percentual é representativo da população, e completando Alves et al. (2009) colocam que 50% é um valor que maximiza o tamanho amostral em levantamentos epidemiológicos.

Utilizando-se os prontuários dos pacientes, com a colaboração da médica responsável pelo respectivo ambulatório foram selecionados os participantes da pesquisa. Esta primeira seleção teve por base os critérios de inclusão referentes às crianças (diagnóstico, idade e tempo de diagnóstico), considerando-se a hipótese diagnóstica informada nos prontuários.

Uma vez selecionados, os participantes foram contatados pela pesquisadora, quando do retorno ao ADCI. Neste momento conheceram os

objetivos da pesquisa e então solicitou-se a sua participação com garantia de sigilo na divulgação dos dados. Foi então apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para ser assinado, tendo sido garantido que a não-participação não implicaria na suspensão do atendimento médico da criança.

5.2 Procedimento para Coleta de Dados

Esta pesquisa segue as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, processo HCRP nº 2233/2005, em 23/05/2005 (**Anexo C**).

A coleta de dados se iniciou após aprovação do Comitê de Ética, e depois de realizado o pré-teste e as devidas modificações de linguagem no roteiro de entrevista.

A coleta se deu em um único encontro, nos retornos das crianças às consultas médicas, respeitando a seguinte sequência:

a) Os participantes iniciaram informando os dados de identificação da criança e do cuidador, respondendo a seguir às outras perguntas da entrevista, que foi gravada e posteriormente transcrita.

b) Responderam ao questionário de qualidade de vida - *WHOQOL-bref* e ao instrumento que avalia a sobrecarga - *Caregiver Burden Scale*. Cada um dos instrumentos foi lido juntamente com o participante, seguindo as instruções de aplicação.

Os dados foram coletados no período de 06/11/2006 a 11/06/2007.

5.3 Procedimento para Análise de Dados

Na busca de uma análise mais aprofundada dos dados obtidos, combinaram-se métodos quantitativos e o sistema quantitativo-interpretativo, visando não somente fazer uma análise das propriedades numéricas do fenômeno, mas também aspectos de seu significado e intencionalidade (MINAYO; SANCHES, 1993; KAPLAN; DUCHON, 1998; MINAYO, 2006).

Assim a análise quantitativa deu-se em três etapas:

- Análise dos dados obtidos pelos instrumentos psicométricos *WHOQOL-bref* e *Caregiver Burden Scale*.
- Análise com a utilização da técnica dos quadrantes, buscando as conjugações entre si dos dados do *WHOQOL-bref* e *CBScale* com as variáveis que caracterizam os participantes e
- Análise estatística dos dados por meio do coeficiente não paramétrico de Spearman e verificação da correlação entre os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida, sobrecarga e as variáveis que caracterizam os participantes.

Para os dados da entrevista foi utilizado o Sistema Quantitativo-Interpretativo de Análise, proposto por Biasoli-Alves (1998), que possibilita, não somente a operacionalização e quantificação dos dados, mas também uma interação entre os mesmos e a abordagem teórica e a contribuição pessoal da pesquisadora.

5.3.1 Análise da Qualidade de Vida (WHOQOL bref):

Os dados obtidos no *WHOQOL-bref* foram submetidos às etapas definidas para cálculo dos escores frente às facetas e domínios e à análise estatística descritiva através do programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) for Windows versão 6.0, conforme descrito pela OMS (THE WHOQOL GROUP, 1998; FLECK et al., 2000). Ressalta-se, com relação, aos resultados, que quanto maiores os valores, melhor a qualidade de vida no domínio.

5.3.2 Análise da Sobrecarga dos Cuidadores (Caregiver Burden Scale).

Inicialmente os dados foram pontuados de acordo com as normas da adaptação para a população brasileira, descrita por Medeiros (1998).

O escore para cada domínio foi obtido através da média aritmética dos valores que compõem aquele domínio. Para conhecer a sobrecarga, geral, calcula-se a média aritmética de todos os 22 itens, considerando-se que as respostas variam de 1 a 4. Desta forma, o resultado na escala é o somatório dos itens correspondentes a cada dimensão, podendo assim, para cada um destes, haver uma variação mínima e máxima, conforme apresentado a seguir: tensão geral, de 08 a 32; decepção, de 05 a 20; envolvimento emocional, isolamento e ambiente, de 03 a 12, e, para o somatório final, o valor máximo de sobrecarga que pode ser atingido é de 88, enquanto o mínimo é de 22. Entretanto, o resultado aponta que os índices são diretamente proporcionais, pois, quanto maior a pontuação

obtida, maior a percepção de sobrecarga, ou seja, maior o grau de dificuldade enfrentada pelo cuidador no item analisado.

5.3.3 Técnica dos Quadrantes

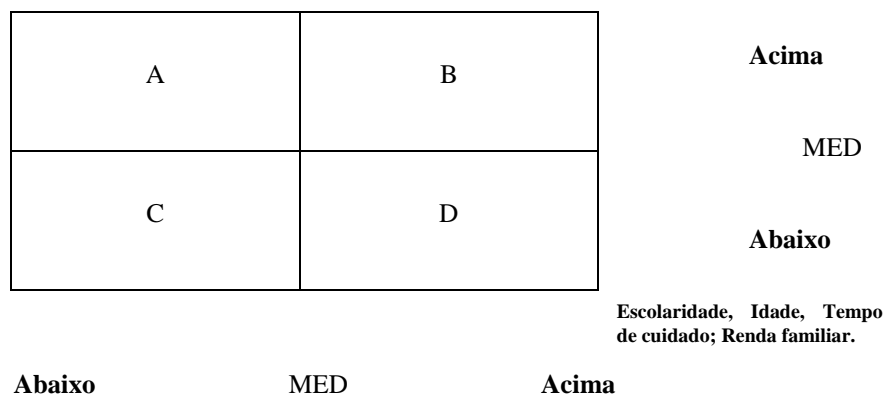
Com o objetivo de determinar o índice de dispersão entre os resultados obtidos nos dois instrumentos e entre as variáveis que caracterizam os cuidadores, utilizou-se a técnica dos quadrantes. Esta técnica está baseada em estudo de diferenças de proporções, em que se trabalha com conjugação de diferentes dados, de modo a determinar o predomínio em termos das regressões positivas e negativas, tendo como critério o nível de significância $P > 1,96$ ou $P < .05$ (FIGUEIREDO, 1994; SOUZA, 2001; SAVIANI, 2005; PONTES, 2007).

Considerando o cruzamento do *WHOQOL bref* e da *Caregiver Burden Scale* com os fatores que caracterizam os sujeitos, definiram-se os quadrantes a partir das medianas dessas variáveis (escolaridade, idade, tempo de cuidado e renda familiar), dispostas nas abscissas, e das medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do *WHOQOL bref* e/ou da *CBScale*, nas ordenadas. O cálculo da mediana se deu a partir dos dados brutos dos instrumentos.

Segundo Souza (2001), depois de localizado cada um dos participantes no seu respectivo quadrante, evidenciam-se os quadrantes prevalentes. Conforme orientação da autora, os pontos de corte, ou seja, as medianas (MED) subdividem os diagramas de dispersão em quatro áreas distintas (A, B, C e D).

Figueiredo e Fioroni (1996) explicam que, com base no diagrama a seguir, cada sujeito pode ser localizado em um destes quatro campos, em função da conjugação dos resultados obtidos.

Qualidade de vida e sobrecarga



Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas
 Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Quadrante	QV/ Sobrecarga	Fatores	Significado da relação
A	+	-	Fatores mais negativos (ou menos positivos) frente ao atributo medido, associado a altos escores de QV.
B	+	+	Fatores mais positivos (ou menos negativos) frente ao atributo medido, associado a altos escores de QV.
C	-	-	Fatores mais negativos (ou menos positivos) frente ao atributo medido, associado a baixos escores de QV.
D	-	+	Fatores mais positivos (ou menos negativos) frente ao atributo medido, associado a baixos escores de QV.

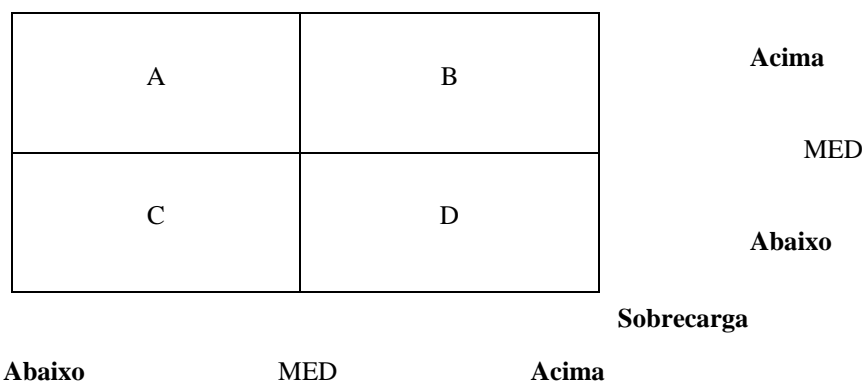
Quadro 1. Interpretação da Análise de Quadrantes, para estudo da conjugação entre as medidas de qualidade de vida e os fatores escolaridade, idade, tempo de cuidado e renda familiar

Desta forma, é possível apreender as relações entre o nível de satisfação com a qualidade de vida ou índice de sobrecarga dos cuidadores e as variáveis que caracterizam os cuidadores que fazem parte desta pesquisa.

Também foi usada a mesma técnica para conjugar entre si os índices de satisfação dos cuidadores com a própria qualidade de vida e os resultados obtidos na avaliação da sobrecarga dos cuidadores participantes, sendo então definida para as abscissas a mediana dos índices de sobrecarga

e, nas ordenadas, a mediana dos índices de satisfação frente aos domínios do *WHOQOL bref*.

Qualidade de vida



Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas
 Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Quadrante	QV	Sobrecarga	Significado da relação
A	+	-	Sobrecarga mais negativa (ou menos positiva) frente ao atributo medido, associada a altos escores de QV.
B	+	+	Sobrecarga mais positiva (ou menos negativa) frente ao atributo medido, associada a altos escores de QV.
C	-	-	Sobrecarga mais negativa (ou menos positiva) frente ao atributo medido, associada a baixos escores de QV.
D	-	+	Sobrecarga mais positiva (ou menos negativa) frente ao atributo medido, associada a baixos escores de QV.

Quadro 2. Interpretação da Análise de Quadrantes, para estudo da conjugação entre as medidas de qualidade de vida e a sobrecarga

Neste contexto foi possível apreender as relações entre o índice de sobrecarga dos cuidadores e o nível de satisfação com a qualidade de vida dos participantes desta pesquisa.

5.3.4 Análise Estatística

Para verificação das correlações entre os resultados dos dados dos dois instrumentos e destes com os fatores que caracterizam os

participantes, utilizou-se o coeficiente não paramétrico de Spearman, considerando-se como nível de significância $p \leq 0,05$ (CONNOVER, 1998)

O coeficiente de correlação varia de -1 a 1, sendo que valores negativos indicam uma relação inversamente proporcional entre as variáveis. Assim, à medida que os valores de uma variável crescem, os da outra decrescem.

Os valores positivos do coeficiente indicam uma relação diretamente proporcional entre as variáveis. Assim, à medida que os valores de uma variável crescem, os da outra também crescem.

Valores próximos a 0, tanto negativos quanto positivos, indicam uma relação de independência entre as variáveis. O fato dos valores de uma variável aumentarem ou diminuírem não exerce influência sobre a outra variável.

5.3.5 Análise das Entrevistas

Os dados sociodemográficos do cuidador e da criança foram colocados em quadros descritivos. Para identificação dos participantes foram utilizadas as siglas "M" para mãe, "M A" para mãe adotiva, "P" para pai, "A" para avó, "Cç" para as crianças, acrescidas de números de 1 a 50.

Os dados referentes às questões relativas aos temas adoecimento, cuidar, rede de apoio do cuidador, sentimentos do cuidador em ter que cuidar, vida cotidiana e sua vida antes e após ser cuidador, foram analisados utilizando-se o Sistema Qualitativo Interpretativo.

De acordo com Biasoli-Alves (1998), este sistema dá ao pesquisador condições de apreender o significado do conteúdo da fala dos entrevistados

durante a entrevista. Para que se pudesse fazer a análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra, realizando-se uma leitura exaustiva de todas elas, objetivando-se, neste momento, identificar, para cada questão, unidades temáticas significativas que auxiliassem na interpretação dos dados e assim fossem montadas as categorias de respostas para as questões analisadas.

As definições dessas categorias encontram-se no **Apêndice C**.

5.3.6 Síntese dos Resultados

Mediante todos os dados analisados descritivamente e expostos, objetivou-se, com a síntese, mostrar a avaliação que os cuidadores deste estudo fazem de sua própria qualidade de vida, conhecer a sobrecarga vivenciada por eles e avaliar as possíveis influências da experiência de cuidar na vida cotidiana destas pessoas. Também procurou-se conhecer quais as possíveis influências da sobrecarga, advinda dos cuidados oferecidos à criança, sobre a própria qualidade de vida destes cuidadores.

6 Relato de Caso

Considerando-se que os sentimentos, as riquezas de expressão, os gestos e a relação vivenciada entre o pesquisador e os participantes no decorrer do processo de pesquisa se perdem, quando ocorrem a junção e análise dos dados, transformando-se em números e palavras, decidiu-se pela descrição mais detalhada de quatro casos que mais se destacaram

entre os participantes: uma cuidadora mãe, outra cuidadora avó, um cuidador pai e uma cuidadora mãe adotiva, para ilustrarem esta pesquisa.

A elaboração destes relatos de caso foi feita com o intuito de resgatar com mais detalhes e identidade os dados, uma vez que são importantes para a compreensão aprofundada da realidade.

7 Aspectos Éticos

Há necessidade de conduta ética, respeitando-se os participantes da pesquisa, garantindo-lhes sigilo e atenção necessária quando preciso for, bem como a devolutiva dos resultados, após o término da pesquisa.

Neste sentido foi formulado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes, contendo todas as informações a respeito da pesquisa, bem como explicando as condições de participação, a importância de sua colaboração e as obrigações do pesquisador frente aos participantes desta. Foi assegurado o atendimento aos participantes caso houvesse algum dano em decorrência desta pesquisa. Foi explicado verbalmente e no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que a recusa, ou mesmo a interrupção de participação na pesquisa não implicaria na suspensão do atendimento médico da criança. Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento.



RESULTADOS

IV RESULTADOS

*Se eu não disser nada, como é que eu vou saber.
Onde fica a entrada do castelo do querer.
Qual é a resposta me diga, então.
Qual é a pergunta? Se eu não disser nada.
Como é que vou saber onde fica a chave
do mistério de viver.*
Péricles Cavalcanti

1 Caracterização dos Participantes

Participaram desta pesquisa cinquenta (50) cuidadores, sendo em sua maioria mães, e apenas um pai e uma avó. Todos fazem acompanhamento de suas crianças no Serviço Ambulatorial de Epilepsia de Dificil Controle (ADCI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

A caracterização dos participantes está no **quadro 3** e das crianças no **quadro 4**, apresentados a seguir:

CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES

C	Idade	Escolaridade e Tempo de estudo	Estado Civil	Ocupação Atual	Renda Pessoal ¹	Benefício	Renda Familiar ¹	Nº. de Filhos	Tempo de Cuidado	Procedência
M1	28a	3º grau incompleto (2a)	Casada	Professora	1,6 SM	Não	8 SM	2	7a e 8m	Ribeirão Preto - SP
M2	37a	1º grau incompleto (5a)	Solteira	Passadeira	1,2 SM	Sim	2,2 SM	1	9a e 2m	Franca - SP
M3	33a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Não	4,8 SM	2	9a e 7m	Pouso Alegre - MG
M4	34a	1º grau incompleto (5a)	Casada	Assistente Técnica	2,9 SM	Não	3,9 SM	3	10a e 1m	Poços de Caldas - MG
M5	32a	2º grau incompleto (10a)	Solteira	Costureira	0,4 SM	Sim	3,1 SM	1	8a e 2m	Franca - SP
M6	39a	3º grau completo (15a)	Casada	Do lar	—	Não	8,6 SM	3	10a e 10m	Luiz Antônio - SP
M7	38a	1º grau completo (8a)	Casada	Do lar	—	Sim	2 SM	2	9a	Rio de Janeiro - RJ
M8	34a	1º grau incompleto (7a)	Casada	Bordadeira	0,2 SM	Sim	1,2 SM	1	7a e 6m	Ribeirão Preto - SP
M9	28a	1º grau incompleto (4a)	Casada	Do lar	—	Sim	1 SM	2	9a e 3m	Americana - SP
M10	51a	1º grau incompleto (0a)	Casada	Do lar	—	Sim	3,7 SM	16	9a e 9m	Guaxupé - MG
M11	35a	3º grau incompleto (12a)	Casada	Educadora em Creche	1,8 SM	Não	4,6 SM	2	7a e 5m	São Joaquim da Barra - SP
MA12	49a	1º grau incompleto (5a)	Casada	Do lar	—	Sim	2 SM	5	6a	Lagoa Santa - MG
M13	25a	2º grau incompleto (9a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	1,9 SM	2	7a e 11m	Dumont - SP
M14	32a	1º grau incompleto (5a)	Solteira	Do lar	—	Sim	1 SM	4	10a e 5m	Três Pontas - MG
M15	36a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Sim	1,6 SM	3	6a e 10m	Ribeirão Preto - SP
M16	31a	1º grau completo (8a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	3,3 SM	2	7a	Itápolis - SP
M17	28a	1º grau completo (8a)	Divorciada	Do lar	—	Sim	1 SM	1	11a e 7m	Ribeirão Preto - SP
M18	50a	1º grau incompleto (4a)	Casada	Costureira	0,9 SM	Sim	2,8 SM	2	10a e 11m	Borborema - SP
M19	32a	3º grau incompleto (14a)	Casada	Auxiliar de Enfermagem	—	Não	2,1 SM	2	8a e 10m	Matão - SP
M20	33a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Sim	2,1 SM	1	6a e 6m	Franca - SP
M21	36a	1º grau incompleto (4a)	Amasiada	Do lar	—	Não	2,3 SM	6	7a e 6m	Ribeirão Preto - SP
M22	33a	1º grau completo (8a)	Casada	Do lar	—	Sim	2,8 SM	2	10a e 9m	Ribeirão Preto - SP
M23	27a	2º grau completo (11a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	1,8 SM	1	7a e 4m	Batatais - SP
M24	32a	2º grau incompleto (9a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	1,6 SM	4	6a	Vargem Grande do Sul - SP
M25	46a	1º grau incompleto (4a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	1,6 SM	4	9a e 6m	Patos de Minas - MG
M26	37a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Não	2,9 SM	3	8a e 3m	Sales de Oliveira - SP
M27	46a	1º grau incompleto (5a)	Casada	Do lar	—	Sim	2 SM	1	9a e 11m	Tapiratiba - SP
M28	31a	1º grau incompleto (6a)	Casada	Do lar	—	Sim	2,4 SM	2	12a e 7m	Santa Cruz das Palmeiras - SP
M29	35a	1º grau incompleto (4a)	Casada	Do lar	—	Sim	2 SM	3	10a e 8m	Ribeirão Preto - SP
MA30	30a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Sim	1,7 SM	1	8a e 4m	Cariacica - ES
A31	43a	1º grau incompleto (4a)	Separada	Costureira	0,4 SM	Sim	3,1 SM	2	7a e 4m	Uberaba - MG
M32	38a	2º grau incompleto (9a)	Casada	Do lar	—	Não	4,3 SM	3	8a e 9m	Taquaritinga - SP
M33	27a	2º grau completo (11a)	Separada	Balconista	1,2 SM	Não	4,1 SM	2	8a e 8m	Jaboticabal - SP
P34	37a	2º grau incompleto (9a)	Solteiro (GC)	Cabeleireiro	7,1 SM	Não	7,1 SM	1	6a e 7m	Limeira - SP
M35	41a	2º grau completo (11a)	Amasiada	Do lar	—	Não	2,8 SM	3	6a e 7m	Maricá - RJ
M36	30a	1º grau completo (8a)	Amasiada	Artesã	0,1 SM	Sim	1,4 SM	2	8a e 1m	Itamogi - MG
M37	37a	2º grau completo (11a)	Separada	Professora	3,4 SM	Não	3,4 SM	2	11a e 2m	Batatais - SP
M38	35a	3º grau incompleto (14a)	Separada	Segurança	2,1 SM	Sim	3,1 SM	3	9a	Ribeirão Preto - SP
M39	34a	1º grau incompleto (5a)	Casada	Do lar	—	Sim	1 SM	2	4a	Bastos - SP
M40	37a	3º grau completo (15a)	Casada	Professora	3,1 SM	Não	5,7 SM	2	8a e 5m	Ribeirão Preto - SP
M41	38a	3º grau completo (15a)	Casada	Do lar	—	Não	10 SM	2	12a e 1m	Cascavel - PR
M42	39a	2º grau completo (11a)	Amasiada	Do lar	—	Não	2,3 SM	1	8a e 6m	Cruzeiro - SP
M43	25a	2º grau completo (11a)	Amasiada	Do lar	—	Sim	2 SM	1	5a	Santa Rita do Passa Quatro - SP
M44	38a	1º grau completo (8a)	Solteira	Auxiliar de Enfermagem	2 SM	Não	2 SM	1	9a e 7m	Ribeirão Preto - SP
M45	33a	3º grau completo (15a)	Separada	Professora	1,7 SM	Não	3,1 SM	3	11a e 8m	Rincão - SP
M46	46a	1º grau incompleto (4a)	Divorciada	Diarista	1 SM	Sim	2 SM	1	10a e 7m	Sertãozinho - SP
M47	44a	3º grau completo (15a)	Casada	Professora	2 SM	Não	4 SM	2	9a e 11m	Aperibé - RJ
M48	40a	1º grau completo (8a)	Amasiada	Do lar	—	Não	2,9 SM	3	7a e 6m	Ribeirão Preto - SP
M49	41a	2º grau completo (11a)	Casada	Oficial Administrativa	4,3 SM	Não	5,7 SM	2	12a	Ribeirão Preto - SP
M50	38a	2º grau completo (11a)	Casada	Do lar	—	Sim	1 SM	2	8a e 7m	Ribeirão Preto - SP

Quadro 3. Caracterização dos cuidadores

Legenda: C - cuidador

M - Mãe

M.A. - Mãe Adotiva

A - Avó

P - Pai

SM - Salário Mínimo

¹A renda pessoal e a familiar estão representadas em equivalência ao número de salários mínimos.

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS

Criança	Idade	Sexo	Posição na família	Escolaridade	Início sintomas
Cç1	8a e 11m	F	Primogênita	Ensino Regular Municipal	11m
Cç2	9a e 2m	F	Única	Instituição Especializada	1 dia
Cç3	9a e 7m	F	Segunda	Instituição Especializada	1a e 7m
Cç4	10a e 11m	F	Terceira	Escola Regular Municipal	10m
Cç5	8a e 4m	F	Única	Instituição Especializada	1a e 16d
Cç6	11a e 5m	M	Segundo	Classe Especial	7m
Cç7	12a	M	Segundo	Instituição Especializada	3a
Cç8	8a e 1m	M	Único	Instituição Especializada	7m
Cç9	10a	M	Segundo	-----	9m
Cç10	9a e 11m	M	Décimo quarto	Instituição Especializada	2m
Cç11	7a e 5m	F	Primogênita	Instituição Especializada	1 dia
Cç12	8a	F	Terceira	Instituição Especializada	2 anos
Cç13	7a e 11m	M	Segundo	Instituição Especializada	6 dias
Cç14	10a e 9m	F	Segunda	Instituição Especializada	4m
Cç15	7a	M	Terceiro	-----	2m
Cç16	7a	F	Segundo	Instituição Especializada	1 dia
Cç17	11a e 7m	F	Única	-----	1 dia
Cç18	10a e 11m	M	Segundo	-----	10 minutos
Cç19	12a e 10m	M	Primogênito	Instituição Especializada	4a
Cç20	10a e 6m	M	Único	-----	6a
Cç21	8a e 4m	F	Terceira	Instituição Especializada	10m
Cç22	10a e 9m	F	Primogênita	Ensino Regular Municipal	1 dia
Cç23	8a e 4m	M	Único	Instituição Especializada	1a
Cç24	8a e 3m	M	Segundo	Instituição Especializada	2a e 6m
Cç25	9a e 11m	M	Quarto	Instituição Especializada	5m

Quadro 4 . Caracterização das crianças

Legenda:

Cç – criança a - anos m – meses

Criança	Idade	Sexo	Posição na família	Escolaridade	Início sintomas
Cç26	8a e 3m	M	Terceiro	Instituição Especializada	1dia
Cç27	10a e 3m	M	Único	-----	4m
Cç28	12a e 7m	F	Primogênita	Instituição Especializada	1dia
Cç29	10a e 11m	F	Segunda	Instituição Especializada	3m
Cç30	9a e 7m	M	Único	Instituição Especializada	1a e 3m
Cç31	7a e 4m	F	Segunda	Instituição Especializada	10 minutos
Cç32	10a e 3m	F	Segunda	Instituição Especializada	1a e 6m
Cç33	8a e 9m	M	Primogênito	Instituição Especializada	15dias
Cç34	7a e 1m	F	Única	Instituição Especializada	5m
Cç35	7a e 1m	M	Terceiro	Instituição Especializada	5m
Cç36	8a e 10m	M	Primogênito	-----	9m
Cç37	11a e 10m	F	Segunda	Instituição Especializada	8m
Cç38	9a e 6m	F	Terceira	Instituição Especializada	6m
Cç39	7ª e 5m	F	Primogênita	Instituição Especializada	3a e 5m
Cç40	8a e 7m	M	Segundo	-----	2m
Cç41	12a e 8m	M	Segundo	Classe Especial	7m
Cç42	9a e 2m	M	Único	Escola Regular Particular	7m
Cç43	9a e 4m	F	Única	Instituição Especializada	4a e 4m
Cç44	10a e 5m	F	Única	Berçário	10m
Cç45	11a e 8m	M	Segundo	-----	1dia
Cç46	10a e 10m	M	Único	Instituição Especializada	3m
Cç47	11a e 11m	F	Segunda	Instituição Especializada	2a
Cç48	12a e 6m	M	Terceiro	Instituição Especializada	5a
Cç49	12a e 5m	F	Segunda	Instituição Especializada	6m
Cç50	8a e 7m	M	Primogênito	Instituição Especializada	1dia

Em relação aos cuidadores participantes deste estudo, como mostra o **quadro 3**, na grande maioria são mães, 96% (48), havendo somente um pai (2%) e uma avó (2%). A média de tempo relativa aos cuidados com a criança é de 8,9 anos, variando entre um mínimo de 4 anos e máximo de 12 anos e 7 meses. As idades dos cuidadores variam de 25 a 51 anos (média de 36 anos): 50% (25) possuem idade entre 35 e 44 anos; 44% (22) estão entre 25 e 34 anos e 6% (três) têm mais de 45 anos.

Todos os participantes são usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Quanto à procedência, 40% (20) deles pertencem à Diretoria Regional de Saúde nº 13 (DRS XIII), que abrange a cidade de Ribeirão Preto (12) e sua região (oito); 34% (17) pertencem a outras DRSs, do interior do Estado de São Paulo; 26% (13) são dos Estados do Sudeste e do Sul, sendo 16% (oito) de Minas Gerais, 6% (três) do Rio de Janeiro, 2% (um) do Espírito Santo e 2% (um) do Paraná. Quanto ao local de residência dos participantes, 90% (45) residem na cidade (meio urbano) e os demais 10% (cinco) no meio rural, sendo que 70% (35) têm casa própria, 22% (11) pagam aluguel, 6% (três) moram em propriedade emprestada e 2% (um), em imóvel invadido no meio urbano.

Em relação à escolaridade, 30% (15) têm 1º grau incompleto, 14% (sete) têm o 1º grau completo, 12% (seis) têm o 2º grau incompleto, 24% (12) têm o 2º grau completo, 8% (quatro) não conseguiram terminar o 3º grau e ainda 10% (cinco) dos participantes têm o 3º grau completo, totalizando a média de 15 anos de estudo.

Quanto ao estado civil, tem-se que: 54% (27) dos participantes são casados, 22% (11) vivem em união consensual, 10% (cinco) são solteiros, 10% (cinco), separados e 4% (dois), divorciados. Quanto ao número de

filhos, 42% (21) dos participantes têm dois, 26% (13) têm um filho, 20% (dez) têm três filhos, 6% (três) têm quatro e 6% (três) variam de 5 a 16 filhos. Vale ressaltar que nenhum dos participantes teve outros filhos/netos com problemas de saúde.

Com relação à profissão, 60% (30) dos cuidadores desta pesquisa informaram que são "do lar", 24% (12) são mensalistas, com registro em carteira, em ocupações diversas como: 10% (cinco) professoras; 2% (um) educadora de creche; 2% (um) assistente técnica; 4% (dois) auxiliar de enfermagem; 2% (um) balconista; 2% (um) segurança e 2% (um) oficial administrativa. Os demais 16% (oito) trabalham como autônomos, recebendo por diária ou serviço, sendo: 6% (três) costureiras; 2% (um) passadeira; 2% (um) bordadeira; 2% (um) cabeleireiro; 2% (um) artesã; 2% (um) diarista.

A variação da renda pessoal dos participantes que trabalham, tanto como mensalista quanto como autônomo, foi entre 0,1 no mínimo e máximo de 7,1 salários mínimos, enquanto a renda familiar oscilou entre 1 e 10 salários mínimos. De todos os cuidadores participantes do estudo, 58% (29) recebem o valor de um salário mínimo referente ao Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BAPC)², vinculado à Lei Orgânica de Assistência Social 8.742/93 (BRASIL, 1993). Ressalta-se que este benefício, para 10% (cinco) dos cuidadores, é a única renda familiar.

O **quadro 4** apresenta os dados relativos às crianças e pode-se constatar que todas têm severo comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor, atendendo ao critério de inclusão, sendo 52% (26) crianças do sexo masculino e 48% (24) do sexo feminino.

² De acordo com esta lei, recebem um salário mínimo as famílias com renda per capita inferior a 1/4 do salário mínimo, em que seja comprovada incapacidade para a vida independente e para o trabalho, da pessoa com deficiência.

Quanto à idade, as crianças se distribuíram entre o mínimo de 7 anos e no máximo de 12 anos e 10 meses (média de 9,7 anos). Observa-se que, quanto à posição de nascimento que ocupam na família, 36% (18) são segundo filho, 26% (13) são filhos únicos, 18% (nove) são primogênitos, 16% (oito), terceiro filho, 2% (um), 14º filho e 2% (um), quarto filho. Do total das crianças participantes, 36% (18) são caçulas, sendo: doze como segundo filho, cinco como terceiro e um como quarto filho.

Quanto à escolaridade, 82% (41) das crianças freqüentam algum tipo de estabelecimento de ensino ou instituição especializada, estando a maioria, 68% (34), em instituição especializada, 8% (quatro) em escolas regulares municipais, 4% (dois) em classe especial e 2% (uma) em berçário. Observa-se ainda que 14% (sete) participam de processo de reabilitação, regularmente, em instituições ou clínicas particulares e somente 4% (dois) das crianças freqüentam escola e fazem tratamento de reabilitação concomitantemente

De acordo com os dados obtidos nos prontuários, o início dos sintomas para 30% (15) das crianças ocorreu no período neonatal até os 28 dias de idade, para 44% (22) no primeiro ano de vida (após o período neonatal), para 8% (quatro) delas os sintomas se manifestaram antes dos dois anos de idade e para 18% (nove) os sintomas iniciaram entre os dois e seis anos de idade. Quanto ao diagnóstico médico, a maioria das crianças 62% (31) apresentam Epilepsia Focal Sintomática, 34% (17) tiveram o diagnóstico de Epilepsia Generalizada Sintomática e 4% (dois), de Epilepsia Generalizada provavelmente Sintomática. Pôde-se constatar que a grande maioria das crianças apresenta histórico de múltiplas internações.

2 Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-bref)

A análise do *WHOQOL-bref* resultou nos índices de satisfação de cada um dos cuidadores, frente aos quatro domínios do instrumento. Com base nestes índices, realizaram-se estudos descritivos dos participantes. Os dados apresentados na **tabela 1** são relativos aos índices brutos.

Tabela 1 – Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação, frente aos domínios do instrumento *WHOQOL-bref*

<i>Domínios</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<i>Físico</i>	.23	.24	.04	.12	.34
<i>Psicológico</i>	.20	.21	.04	.12	.29
<i>Relações Sociais</i>	.10	.10	.03	.03	.15
<i>Meio Ambiente</i>	.25	.25	.05	.14	.34

A **tabela 1** possibilita observar que, de modo geral, o índice da média mostrou uma variância de 0.10 a 0.25, apresentando maior satisfação com o domínio meio ambiente e posteriormente, o físico e psicológico, enquanto o domínio com menor índice de satisfação foi o das relações sociais.

A seguir a **figura 1** apresenta os dados a partir da mediana dos índices de satisfação frente aos domínios do instrumento de qualidade de vida, *WHOQOL-bref*.

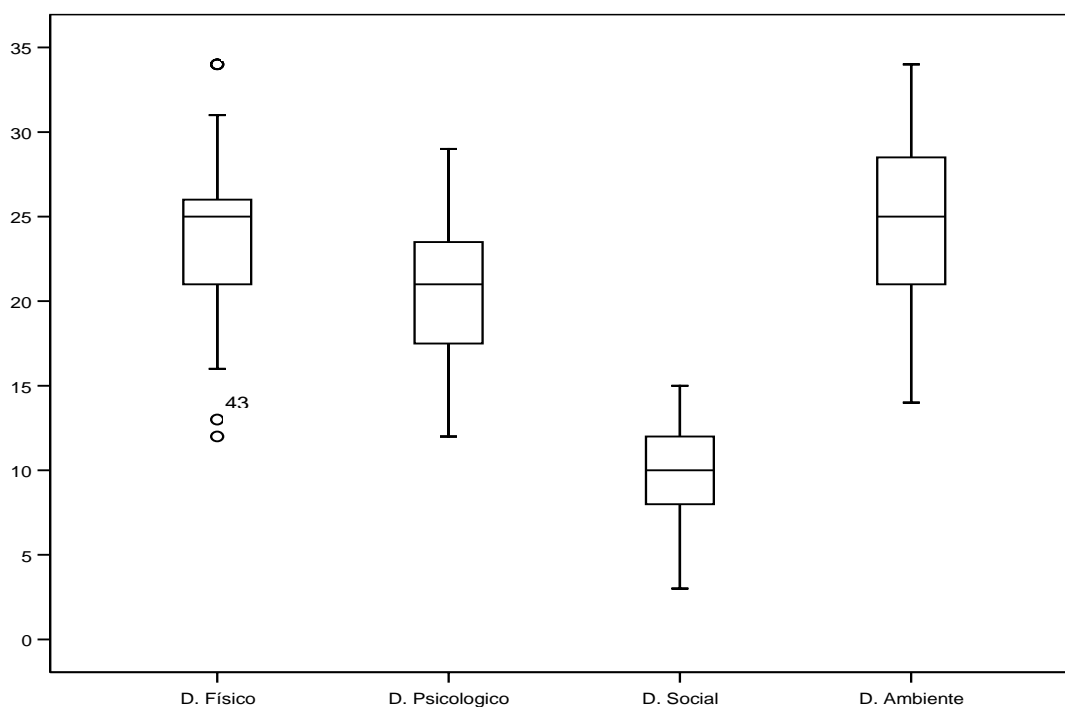


Figura 1. Medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do *WHOQOL-bref*

Desta forma, é possível visualizar, através da **figura 1**, que o índice da mediana de maior satisfação dos cuidadores está no aspecto relativo ao meio ambiente, com 0.25, seguido do domínio físico, com 0.24 e, posteriormente, em terceiro lugar, o domínio psicológico, com 0.21 e por último, acusando baixa satisfação, vem o domínio das relações sociais, em que o índice da mediana mostrou um valor de 0.10.

Com base nos índices das variáveis que caracterizam os cuidadores, realizaram-se estudos descritivos dos participantes como mostra a **tabela 2**:

Tabela 2 – Análise descritiva da distribuição das variáveis que caracterizam os cuidadores desta amostra: idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado

<i>Fatores</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<i>Idade</i>	.36	.35	.6	.25	.51
<i>Escolaridade</i>	.9	.9	.4	.0	.15
<i>Renda familiar</i>	.3	.3	.2	.1	.10
<i>Tempo de cuidado</i>	.8	.8	.2	.4	.12

A **tabela 2** possibilita observar os índices da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo dos fatores que caracterizam os cuidadores, sendo que a mediana que será utilizada na técnica dos quadrantes ficou assim determinada: idade (.35), escolaridade (.9), renda familiar (.3) e tempo de cuidado (.8).

Para realizar a conjunção dos resultados obtidos na avaliação de qualidade de vida, através do *WHOQOL-bref*, com algumas variáveis que caracterizam os cuidadores desta amostra como escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar, a pesquisadora utilizou a técnica dos quadrantes desenvolvida por Figueiredo (1994). (SOUZA, 2001; SAVIANI, 2005; PONTES, 2008).

2.1 Relações entre a qualidade de vida e as variáveis que caracterizam os cuidadores: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar

A seguir serão apresentados os resultados da conjunção dos dados do instrumento de qualidade de vida, *WHOQOL-bref*, com as variáveis que caracterizam os cuidadores desta amostra: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar.

Quadrantes de 1 a 4 - *Domínios do WHOQOL-bref e Escolaridade*

Quadrantes de 5 a 8 - *Domínios do WHOQOL-bref e Idade*

Quadrantes de 9 a 12 - *Domínios do WHOQOL-bref e tempo de Cuidado com a Criança*

Quadrantes de 13 a 16 - *Domínios do WHOQOL-bref e Renda Familiar*

2.1.1 Domínios do WHOQOL-bref e Escolaridade

Quadrante 1- Domínio Físico e Escolaridade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Físico)

MED = .24	24%	32%
	20%	24%

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

MED = .9 **Escolaridade**

Quadrante 2- Domínio Psicológico e Escolaridade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

MED = .21	28%	24%
	18%	30%

	P	Pz > (1,96)
R+	42%	2,292 (significativo) R- prevalente
R-	58%	

MED = .9 **Escolaridade**

Quadrante 3- Domínio Relações Sociais e Escolaridade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

MED = .10	30%	32%
	16%	22%

	P	Pz > (1,96)
R+	48%	0,566 (não significativo)
R-	52%	

MED = .9 **Escolaridade**

Quadrante 4- Domínio Meio Ambiente e Escolaridade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

MED = .25	20%	32%
	26%	22%

	P	Pz > (1,96)
R+	58%	2,292 (significativo) R+ prevalente
R-	42%	

MED = .9 **Escolaridade**

Os dados do **quadrante 2** mostram que há relação inversamente significativa entre a escolaridade dos participantes e o índice de satisfação frente ao domínio psicológico do *WHOQOL-bref*, ou seja, quanto menor o nível de escolaridade do cuidador, maior a sua satisfação, com seu bem-estar psicológico.

Em relação à escolaridade e o domínio meio ambiente do *WHOQOL-bref*, **quadrante 4**, obteve-se relação significativa, quanto maior o nível de escolaridade do cuidador maior satisfação no domínio meio ambiente.

2.1.2 Domínios do WHOQOL-bref e Idade

Quadrante 5- Domínio Físico e Idade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Físico)

MED = .24	24%	32%
	20%	24%
	MED = .35 Idade	

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

Quadrante 6- Domínio Psicológico e Idade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

MED = .21	22%	30%
	22%	26%
	MED = .35 Idade	

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

Quadrante 7- Domínio Relações Sociais e Idade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

MED = .10	26%	36%
	18%	20%
	MED = .35 Idade	

	P	Pz > (1,96)
R+	54%	1,135 (não significativo)
R-	46%	

Quadrante 8- Domínio Meio Ambiente e Idade do Cuidador

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

MED = .25	16%	34%
	28%	22%
	MED = .35 Idade	

	P	Pz > (1,96)
R+	62%	3,496 (significativo) R+ prevalente
R-	38%	

A conjunção dos dados mostra que há relação significativa somente com relação à idade e o índice de satisfação frente ao domínio meio ambiente do *WHOQOL-bref* (**quadrante 8**), significando que quanto mais velho for o cuidador, maior satisfação ele apresenta frente a sua qualidade de vida, em relação ao fator meio ambiente.

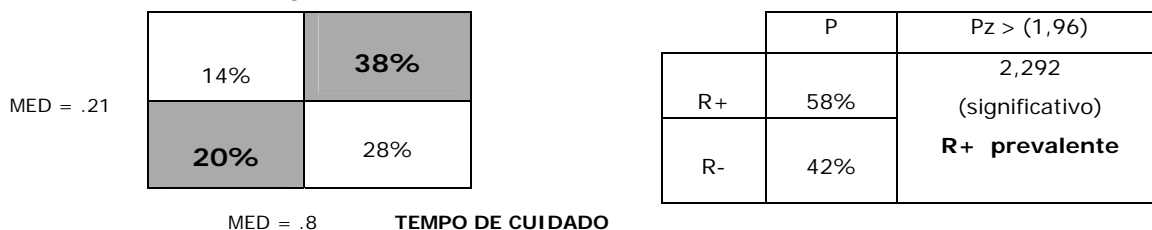
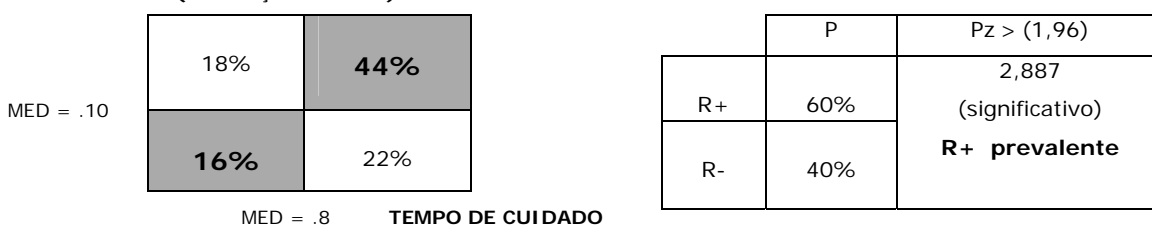
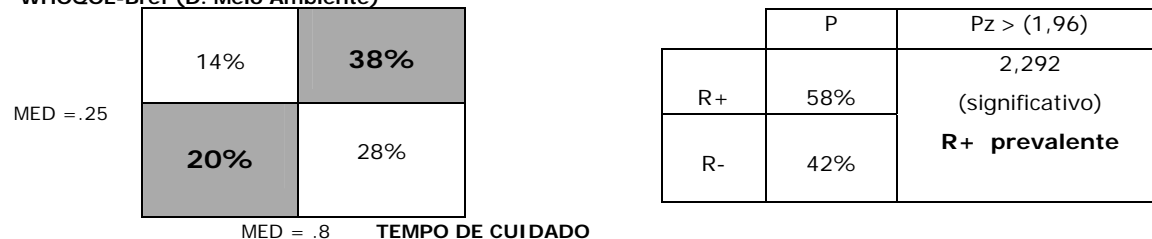
2.1.3 Domínios do WHOQOL-bref e tempo de Cuidados com a Criança

Quadrante 9- Domínio Físico e Tempo de Cuidados

WHOQOL-Bref (D. Físico)

MED = .24	18%	38%
	16%	28%
	MED = .8 TEMPO DE CUIDADO	

	P	Pz > (1,96)
R+	54%	1,135 (não significativo)
R-	46%	

*Quadrante 10- Domínio Psicológico e Tempo de Cuidados***WHOQOL-Bref (D. Psicológico)***Quadrante 11- Domínio Relações Sociais e Tempo de Cuidados***WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)***Quadrante 12- Domínio Meio Ambiente e Tempo de Cuidados***WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)**

Estes resultados mostram que o tempo de cuidado, em anos, relaciona-se significativamente com suas avaliações frente aos domínios: psicológico (**quadrante 10**), relações sociais (**quadrante 11**), e meio ambiente (**quadrante 12**), demonstrando que quanto maior o tempo, em anos, de cuidado despendido com a criança, maior é a satisfação do cuidador, nestes domínios.

2.1.4 Domínios do WHOQOL-bref e Renda Familiar

Quadrante 13- Domínio Físico e Renda Familiar

WHOQOL-Bref (D. Físico)

MED = .24	36%	20%	P	Pz > (1,96)
	26%	18%	R+	46%
			R-	54%
	MED = .3		1,135 (não significativo)	
	RENDA FAMILIAR			

Quadrante 14- Domínio Psicológico e Renda Familiar

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

MED = .21	32%	18%	P	Pz > (1,96)
	30%	20%	R+	48%
			R-	52%
	MED = .3		0,566 (não significativo)	
	RENDA FAMILIAR			

Quadrante 15- Domínio Relações Sociais e Renda Familiar

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

MED = .10	36%	24%	P	Pz > (1,96)
	26%	14%	R+	50%
			R-	50%
	MED = .3		0,000 (não significativo)	
	RENDA FAMILIAR			

Quadrante 16- Domínio Meio Ambiente e Renda Familiar

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

MED = .25	26%	26%	P	Pz > (1,96)
	36%	12%	R+	62%
			R-	38%
	MED = .3		3,496 (significativo) R+ prevalente	
	RENDA FAMILIAR			

Os dados mostram significância somente com relação à renda familiar dos participantes e o índice de satisfação frente ao domínio meio ambiente do WHOQOL-bref, no **quadrante 16**, ou seja, quanto maior a renda familiar do cuidador, maior é a sua satisfação com seu meio ambiente.

2.2 Síntese dos resultados do WHOQOL-bref

Entre os participantes deste estudo, a avaliação da qualidade de vida apresentou maior satisfação nos domínios: a) *meio ambiente*, cujas facetas englobam segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, atividades de lazer e recreação, ambiente físico e transporte; b) *físico*, que é composto por facetas que tratam a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicações e tratamentos e capacidade de trabalho; c) *psicológico*, que aborda sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, autoestima, aparência e imagem corporal, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio com menor índice de satisfação foi o das relações sociais, que se referem a relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual.

VARIÁVEIS	WHOQOL - bref			
	D. Físico	D. Psicológico	D. Relações Sociais	D. Meio Ambiente
Escolaridade		RELAÇÃO INVERSAMENTE		RELAÇÃO SIGNIFICATIVA
Idade Cuidador				RELAÇÃO SIGNIFICATIVA
Tempo de Cuidado		RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO SIGNIFICATIVA
Renda familiar				RELAÇÃO SIGNIFICATIVA

Quadro 5 – Síntese do cruzamento do WHOQOL-bref com as variáveis que caracterizam os participantes, na técnica dos quadrantes.

Segundo o **quadro 5**, houve relação significativa entre a qualidade de vida dos cuidadores e algumas variáveis que os caracterizam. Neste sentido, a escolaridade, a idade e a renda familiar mostraram que quanto menor o nível de escolaridade, a idade e a renda familiar do cuidador, mais insatisfeitos com relação ao meio ambiente.

O tempo de cuidado mostrou relação significativa com os domínios: psicológico, relações sociais e meio ambiente do instrumento *WHOQOL-bref*. Assim, quanto menor o tempo de cuidado, em anos, com a criança, mais insatisfação pelo cuidador, frente a sua qualidade de vida, com relação ao bem-estar psicológico, meio ambiente e relacionamentos sociais, com maior ênfase para os relacionamentos sociais.

Um dado que chama a atenção é a relação entre a escolaridade dos participantes e o domínio psicológico. Encontrou-se relação significativamente negativa, ou seja, quanto maior o nível de escolaridade do cuidador, mais negativa é a avaliação que este faz de seu bem-estar psicológico (sentimentos positivos; pensamento; aprendizagem; memória e concentração; autoestima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais).

3 Avaliação da Sobrecarga (*Caregiver Burden Scale*)

Conforme as normas do instrumento *Caregiver Burden Scale*, o escore de cada uma das dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente, foram encontrados mediante média aritmética dos valores de cada item que compõe aquela dimensão, indicando que os índices são diretamente proporcionais, pois, quanto maior o escore, maior a sobrecarga.

Tabela 3 – Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga dos cuidadores, frente às dimensões do instrumento *Caregiver Burden Scale*.

<i>Dimensões</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<i>Tensão Física Geral</i>	.19	.18	.06	.10	.32
<i>Isolamento</i>	.06	.06	.03	.03	.12
<i>Decepção</i>	.11	.11	.03	.05	.19
<i>Envolvimento-Emocional</i>	.04	.03	.02	.03	.09
<i>Ambiente</i>	.07	.07	.02	.03	.11

Para obtenção dos índices de sobrecarga em cada um dos domínios realizaram-se estudos descritivos referentes à sobrecarga dos participantes desta pesquisa (**tabela 3**), calculando-se a média, mediana, desvio padrão, valores máximos e mínimos.

Na **tabela 3** pode-se observar que, de modo geral, o índice da média de sobrecarga mostrou variância de 0.04 a 0.19, com mais sobrecarga para a dimensão tensão física geral, seguida das dimensões decepção, ambiente e isolamento. Já o índice para a dimensão envolvimento emocional apresentou menor sobrecarga.

Tabela 4 – Análise descritiva da distribuição do índice de sobrecarga geral dos cuidadores: Caregiver Burden Scale.

	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<i>Sobrecarga Geral</i>	.47	.46	.11	.27	.70

Na **tabela 4** é possível observar os índices de sobrecarga geral, em que a média é 0.47.

Buscando conhecer o grau de sobrecarga total de cada participante do estudo elaborou-se o **quadro 6**.

M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M.A.12	M13	M14	M15
34	30	40	48	49	66	39	51	30	49	55	47	33	45	66
M16	M17	M18	M19	M20	M21	M22	M23	M24	M25	M26	M27	M28	M29	M.A.30
45	44	37	39	70	38	44	47	51	48	55	48	32	54	27
A31	M32	M33	P34	M35	M36	M37	M38	M39	M40	M41	M42	M43	M44	M45
66	42	34	46	53	48	37	53	45	33	54	51	62	33	46
M46	M47	M48	M49	M50										
62	36	70	45	57										

Quadro 6 – Índice de sobrecarga total de cada um dos cuidadores participantes .

No **quadro 6** constata-se que o índice total de sobrecarga apresenta variação entre o mínimo de 27 e o máximo de 70. Dos 17 cuidadores, apresentam pontuações rebaixadas de sobrecarga em função do índice estabelecido como médio (44) pelo instrumento, ou seja, não se sentem sobrecarregados com os cuidados que dispensam à criança e 33 cuidadores apresentaram índices elevados de sobrecarga, acima de 44.

Tabela 5 – Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga total do instrumento Caregiver Burden Scale, em relação ao conjunto de cuidadores.

<i>Parâmetros</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<i>Valores</i>	.47	.47	.11	.27	.70

Pode-se constatar na **tabela 5** que a média de sobrecarga apresentada para todos os sujeitos foi de 0,47, sendo que as pontuações mínimas e máximas variaram entre: 0,27 e 0,70 respectivamente, com um desvio padrão de 0,11, o que demonstra discreto aumento de sobrecarga na população estudada.

Através da Técnica dos Quadrantes (FIGUEIREDO, 1994), realizou-se a conjunção dos resultados obtidos a partir das avaliações de sobrecarga e das variáveis: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar dos participantes deste estudo.

3.1 Relações entre a sobrecarga e as variáveis que caracterizam os cuidadores: escolaridade, idade, tempo de cuidado com a criança e renda familiar

Os resultados a seguir são relativos à conjunção dos dados de cada domínio do instrumento de sobrecarga – *Caregiver Burden Scale* com as variáveis que caracterizam os cuidadores desta amostra. Foram colocadas nas ordenadas, as medianas dos índices de cada um dos domínios do instrumento de sobrecarga, e nas abscissas, as medianas das variáveis que caracterizam a população estudada:

Quadrantes de 17 a 21 - *Domínios do Caregiver Burden Scale e Escolaridade*

Quadrantes de 22 a 26 - *Domínios do Caregiver Burden Scale e Idade*

Quadrantes de 27 a 31 - *Domínios do Caregiver Burden Scale e tempo de Cuidado com a Criança*

Quadrantes de 32 a 36 - *Domínios do Caregiver Burden Scale e Renda Familiar*

Quadrantes de 37 a 40 - *Sobrecarga Geral e as variáveis que caracterizam os participantes.*

3.1.1 Domínios do Caregiver Burden Scale e Escolaridade

Quadrante 17- Tensão Física Geral e Escolaridade

C. B. Scale (D. Tensão Física Geral)

MED = .18	26%	28%
	20%	26%
	MED = .9 Escolaridade	

	P	Pz > (1,96)
R+	48%	0,566 (não significativo)
R-	52%	

Quadrante 18- Isolamento e Escolaridade

C. B. Scale (D. Isolamento)

MED = .6	18%	34%
	26%	22%
	MED = .9 Escolaridade	

	P	Pz > (1,96)
R+	60%	2,887 (significativo) R+ prevalente
R-	40%	

Quadrante 19- Decepção e Escolaridade

C. B. Scale (D. Decepção)

MED = .11	28%	36%
	18%	18%
	MED = .9 Escolaridade	

	P	Pz > (1,96)
R+	54%	1,135 (não significativo)
R-	46%	

Quadrante 20- Envolvimento Emocional e Escolaridade

C. B. Scale (D. Envolvimento Emocional)

MED = .3	46%	54%
	0%	0%
	MED = .9 Escolaridade	

	P	Pz > (1,96)
R+	54%	1,135 (não significativo)
R-	46%	

Quadrante 21- Ambiente e Escolaridade

C. B. Scale (D. Ambiente)

MED = .7	26%	28%
	20%	26%
	MED = .9 Escolaridade	

	P	Pz > (1,96)
R+	48%	0,566 (não significativo)
R-	52%	

Os resultados mostram que há uma relação significativa entre a dimensão isolamento do *Caregiver Burden Scale* e escolaridade do cuidador, no **quadrante 18**, mostrando que quanto maior o nível de escolaridade do cuidador mais ele se sente isolado.

3.1.2 Domínios do Caregiver Burden Scale e Idade

Quadrante 22- Tensão Física Geral e Idade

C. B. Scale (D. Tensão Física Geral)

MED = .18	18%	36%
	26%	20%
	MED = .35 Idade	

	P	Pz > (1,96)
R+	62%	3,496 (significativo) R+ prevalente
R-	38%	

*Quadrante 23- Isolamento e Idade***C. B. Scale (D. Isolamento)**

MED = .6	22%	30%
	22%	26%
		MED = .35 Idade

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

*Quadrante 24- Decepção e Idade***C. B. Scale (D. Decepção)**

MED = .11	28%	36%
	16%	20%
		MED = .35 Idade

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

*Quadrante 25- Envolvimento Emocional e Idade***C. B. Scale (D. Envolvimento Emocional)**

MED = .3	42%	58%
	0%	0%
		MED = .35 Idade

	P	Pz > (1,96)
R+	58%	2,292 (significativo) R+ prevalente
R-	42%	

*Quadrante 26- Ambiente e Idade***C. B. Scale (D. Ambiente)**

MED = .7	22%	32%
	22%	24%
		MED = .35 Idade

	P	Pz > (1,96)
R+	54%	1,135 (não significativo)
R-	46%	

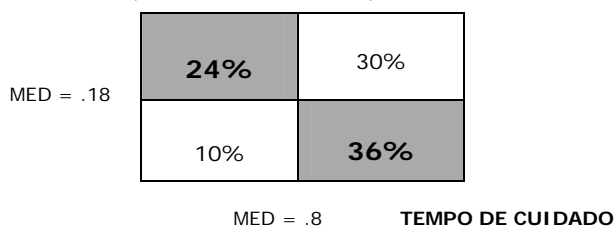
A análise dos quadrantes mostra que a idade dos cuidadores se relaciona significativamente com suas avaliações referente às dimensões tensão física geral e envolvimento emocional do *Caregiver Burden Scale*,

nos **quadrantes 22 e 25**, ou seja, quanto mais velho o cuidador, maior o envolvimento emocional e maior a sua tensão física.

3.1.3 Domínios do Caregiver Burden Scale e tempo de Cuidado com a Criança

Quadrante 27- Tensão Física Geral e Tempo de Cuidado

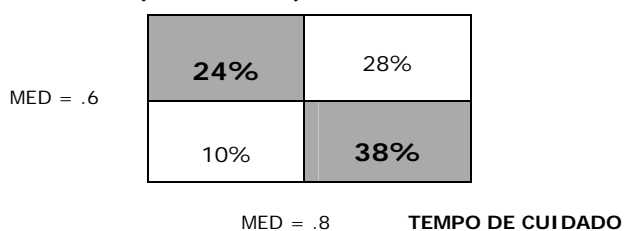
C. B. Scale (D. Tensão Física Geral)



	P	Pz > (1,96)
R+	40%	2,292 (significativo)
R-	60%	R- prevalente

Quadrante 28- Isolamento e Tempo de Cuidado

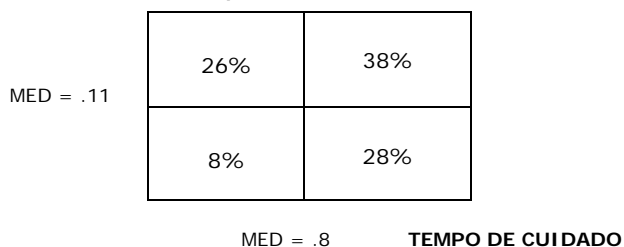
C. B. Scale (D. Isolamento)



	P	Pz > (1,96)
R+	38%	3,496 (significativo)
R-	62%	R- prevalente

Quadrante 29- Decepção e Tempo de Cuidado

C. B. Scale (D. Decepção)



	P	Pz > (1,96)
R+	46%	1,135 (não significativo)
R-	54%	

*Quadrante 30- Envolvimento Emocional e Tempo de Cuidado***C. B. Scale (D. Envolvimento Emocional)**

MED = .3	34%	66%
	0%	0%

MED = .8 **TEMPO DE CUIDADO**

	P	Pz > (1,96)
R+	66%	4,777 (significativo) R+ prevalente
R-	34%	

*Quadrante 31- Ambiente e Tempo de Cuidado***C. B. Scale (D. Ambiente)**

MED = .7	18%	36%
	16%	30%

MED = .8 **TEMPO DE CUIDADO**

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

Estes resultados apontam que a relação entre as dimensões tensão física geral e isolamento do *Caregiver Burden Scale* e o tempo de cuidado, em anos, é inversamente significativa, nos **quadrantes 27** e **28**. Assim, os cuidadores que exercem esta função há mais tempo demonstram menos sobrecarga com relação aos fatores relacionados à tensão física e isolamento.

Os resultados mostraram também relação significativa entre a dimensão envolvimento emocional e tempo de cuidado, em anos, **quadrante 30**, indicando que, quanto maior o tempo de cuidado, maior o envolvimento emocional que o cuidador tem com a criança.

3.1.4 Domínios do Caregiver Burden Scale e Renda Familiar*Quadrante 32- Tensão Física Geral e Renda Familiar***C. B. Scale (D. Tensão Física Geral)**

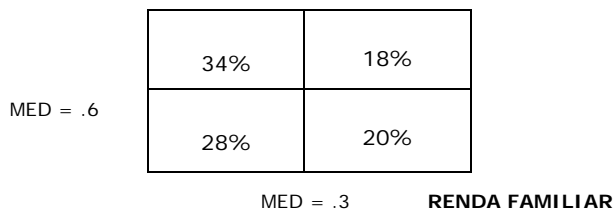
MED = .18	30%	20%
	32%	18%

MED = .3 **RENDA FAMILIAR**

	P	Pz > (1,96)
R+	52%	0,566 (não significativo)
R-	48%	

Quadrante 33- Isolamento e Renda Familiar

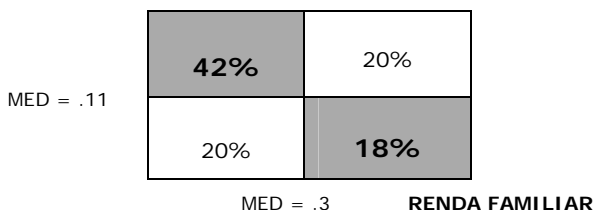
C. B. Scale (D. Isolamento)



	P	Pz > (1,96)
R+	46%	1,135 (não significativo)
R-	54%	

Quadrante 34- Decepção e Renda Familiar

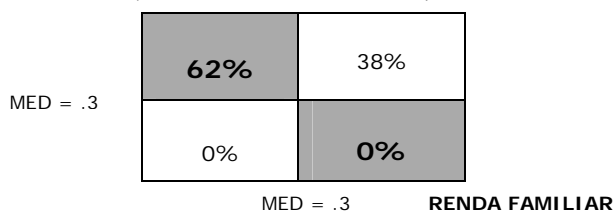
C. B. Scale (D. Decepção)



	P	Pz > (1,96)
R+	40%	2,887 (significativo) R- prevalente
R-	60%	

Quadrante 35- Envolvimento Emocional e Renda Familiar

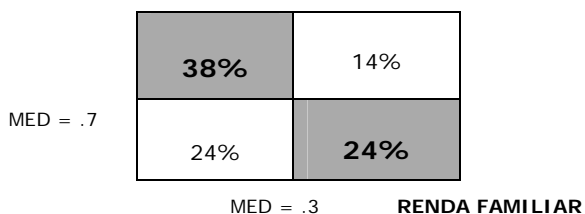
C. B. Scale (D. Envolvimento Emocional)



	P	Pz > (1,96)
R+	38%	3,496 (significativo) R- prevalente
R-	62%	

Quadrante 36- Ambiente e Renda Familiar

C. B. Scale (D. Ambiente)



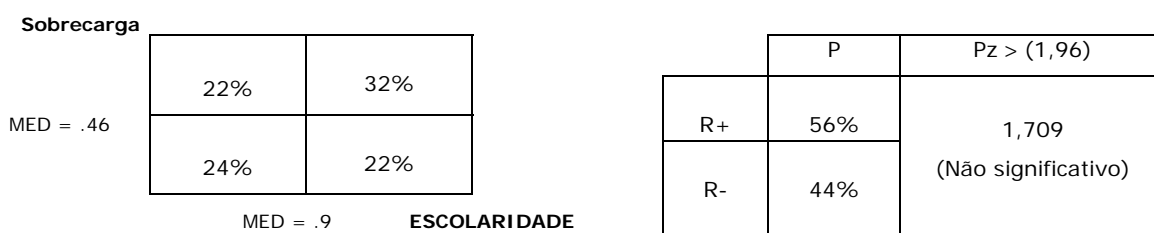
	P	Pz > (1,96)
R+	38%	3,496 (significativo) R- prevalente
R-	62%	

Os resultados mostram que a relação entre as dimensões decepção, envolvimento emocional, ambiente e a renda familiar apresentou ser inversamente significativa, nos **quadrantes 34, 35 e 36**, ou seja, os cuidadores que apresentam menor renda familiar apresentam maior

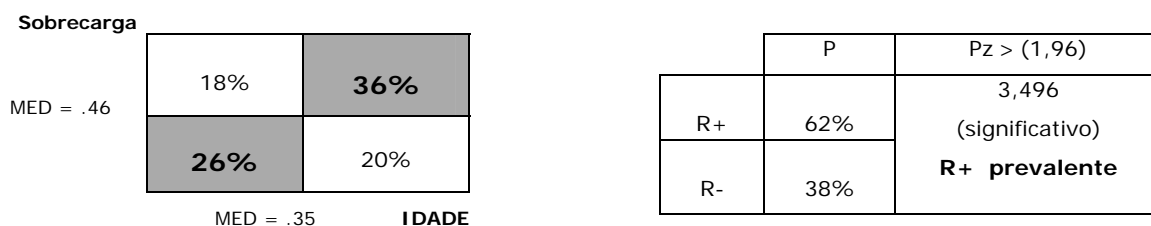
sobrecarga quanto aos aspectos decepção, envolvimento emocional e barreiras impostas pelo ambiente.

3.1.5 Índice de Sobrecarga geral e as variáveis que caracterizam os participantes

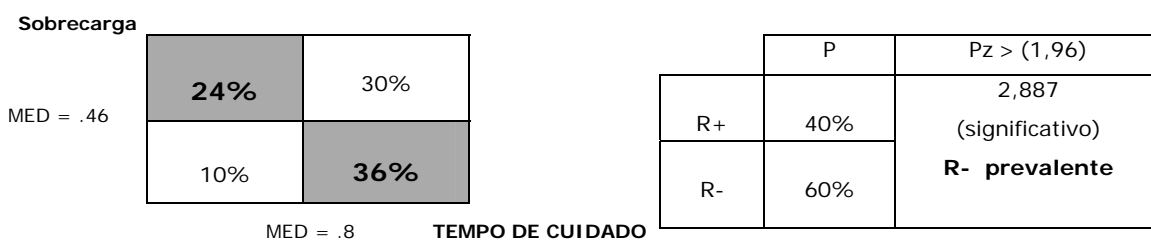
Quadrante 37- Sobrecarga geral e Escolaridade



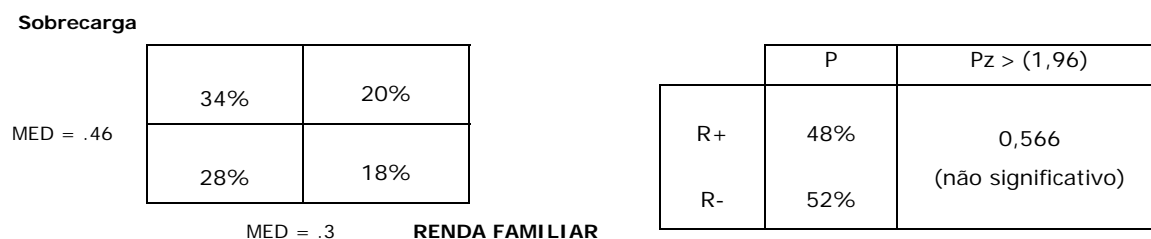
Quadrante 38- Sobrecarga geral e Idade



Quadrante 39- Sobrecarga geral e Tempo de Cuidado



Quadrante 40- Sobrecarga geral e Renda Familiar



O resultado mostra que houve relação significativa entre a sobrecarga geral sentida pelos cuidadores participantes da pesquisa e a variável idade, no **quadrante 38**, ou seja, quanto mais velho o cuidador, maior a sua sobrecarga.

Entretanto, a relação entre a sobrecarga geral e tempo de cuidado é inversamente significativa, **quadrante 39**, ou seja, quanto maior o tempo de cuidado, em anos, menor sobrecarga apresenta o cuidador.

3.2 A conjunção dos resultados dos Domínios do WHOQOL-bref e as dimensões da Caregiver Burden Scale, com as relações entre qualidade de vida dos cuidadores e a sobrecarga.

Quadrantes de 41 a 44 - *Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Tensão Física Geral*

Quadrantes de 45 a 48 - *Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Isolamento*

Quadrantes de 49 a 52 - *Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Decepção*

Quadrantes de 53 a 56 - *Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Envolvimento Emocional*

Quadrantes de 57 a 60 - *Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Ambiente*

Quadrantes de 61 a 64 - *Domínios do WHOQOL-bref e Sobrecarga Geral*

3.2.1 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Tensão Física Geral

Quadrante 41- Domínio Físico e Tensão Física Geral

WHOQOL-Bref (D. Físico)

MED = .24	32%	24%
	14%	30%
MED = .18 C. B. SCALE (D. Tensão Física Geral)		

	P	Pz > (1,96)
R+	38%	3,496 (significativo) R- prevalente
R-	62%	

Quadrante 42- Domínio Psicológico e Tensão Física Geral

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

MED = .21	32%	18%
	14%	36%
MED = .18 C. B. SCALE (D. Tensão Física Geral)		

	P	Pz > (1,96)
R+	32%	5,457 (significativo) R- prevalente
R-	68%	

Quadrante 43- Domínio Relações Sociais e Tensão Física Geral

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

MED = .10	34%	28%
	12%	26%
MED = .18 C. B. SCALE (D. Tensão Física Geral)		

	P	Pz > (1,96)
R+	40%	2,887 (significativo) R- prevalente
R-	60%	

Quadrante 44- Domínio Meio Ambiente e Tensão Física Geral

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

MED = .25	26%	26%
	20%	28%
MED = .18 C. B. SCALE (D. Tensão Física Geral)		

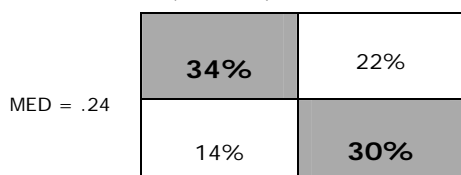
	P	Pz > (1,96)
R+	46%	1,135 (não significativo)
R-	54%	

Constatou-se que a relação de satisfação com os domínios bem-estar físico, psicológico e relações sociais (**quadrantes 41, 42 e 43**) é inversamente significativa para a dimensão tensão física do *Caregiver Burden Scale*, demonstrando que, quanto menor o nível de sobrecarga do cuidador, maior é a satisfação frente a estes domínios de qualidade de vida.

3.2.2 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Isolamento

Quadrante 45- Domínio Físico e Isolamento

WHOQOL-Bref (D. Físico)

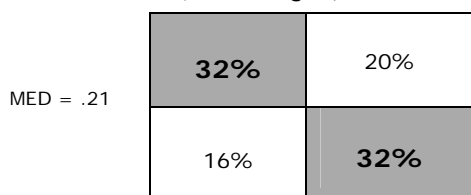


MED = .6 C. B. SCALE (D. Isolamento)

	P	Pz > (1,96)
R+	36%	4,125 (significativo)
R-	64%	R- prevalente

Quadrante 46- Domínio Psicológico e Isolamento

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

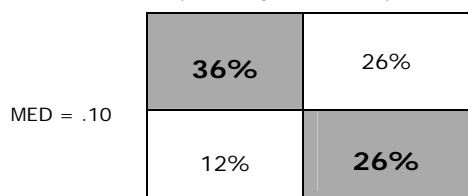


MED = .6 C. B. SCALE (D. Isolamento)

	P	Pz > (1,96)
R+	36%	4,125 (significativo)
R-	64%	R- prevalente

Quadrante 47- Domínio Relações Sociais e Isolamento

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

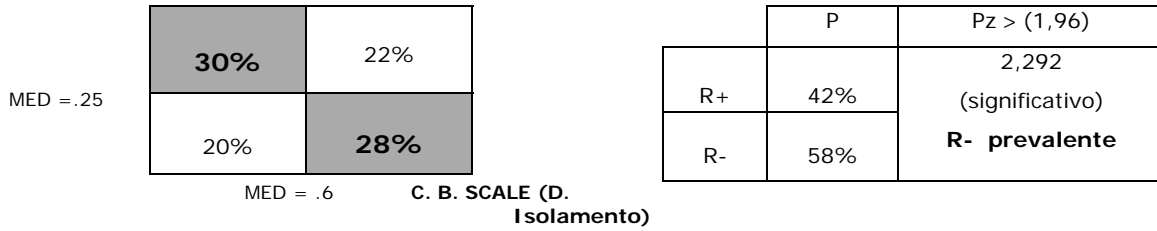


MED = .6 C. B. SCALE (D. Isolamento)

	P	Pz > (1,96)
R+	38%	3,496 (significativo)
R-	62%	R- prevalente

Quadrante 48- Domínio Meio Ambiente e Isolamento

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

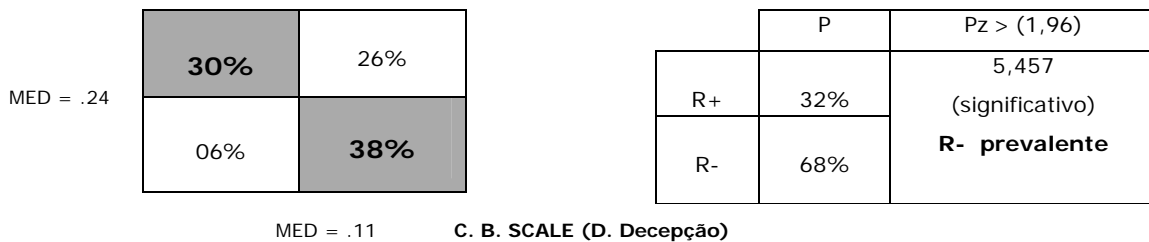


Pode-se observar que a relação entre a dimensão isolamento e todos os quatro domínios avaliados na qualidade de vida é inversamente significativa (**quadrantes 45, 46, 47 e 48**), mostrando que, quanto maior a satisfação do cuidador com sua qualidade de vida em relação ao bem-estar físico e psicológico, relacionamentos pessoais e meio ambiente, menor é a sobrecarga relativa ao isolamento.

3.2.3 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Decepção

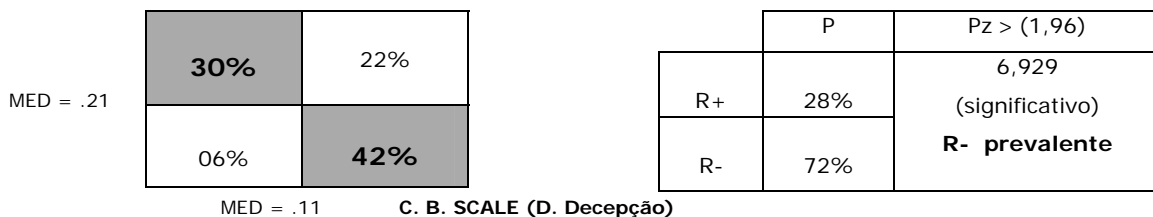
Quadrante 49- Domínio Físico e Decepção

WHOQOL-Bref (D. Físico)



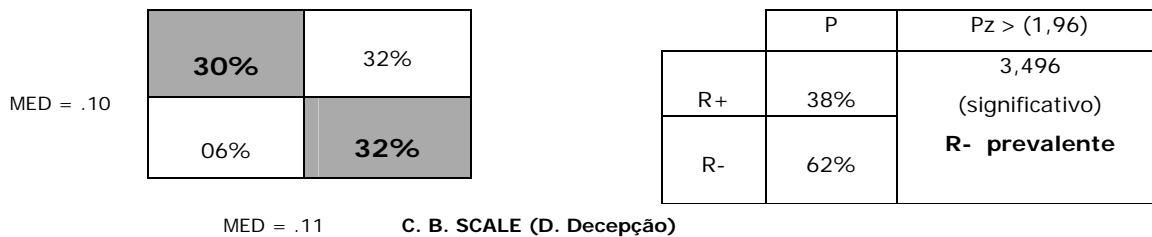
Quadrante 50- Domínio Psicológico e Decepção

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)



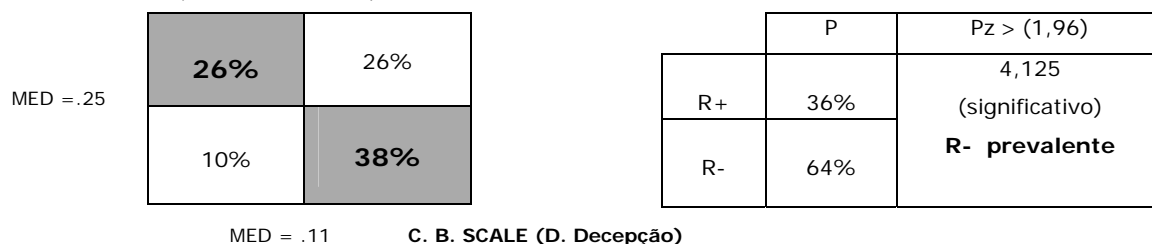
Quadrante 51- Domínio Relações Sociais e Decepção

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)



Quadrante 52- Domínio Meio Ambiente e Decepção

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

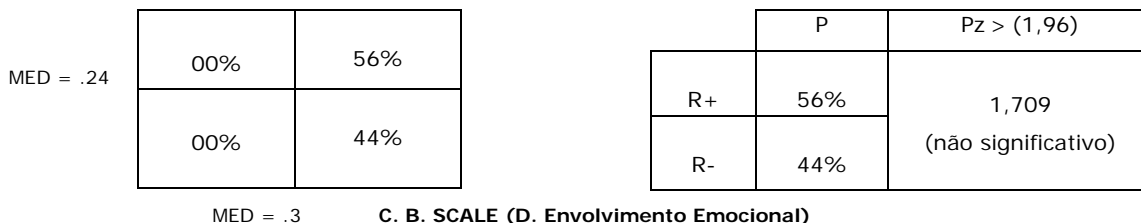


Os dados apontam que a relação é inversamente significativa entre a dimensão decepção e todos os quatro domínios do *WHOQOL-bref* (**quadrantes 49, 50, 51 e 52**), ou seja, quanto maior a sobrecarga relativa à decepção, menor é a satisfação frente a sua qualidade de vida.

3.2.4 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Envolvimento Emocional

Quadrante 53- Domínio Físico e Envolvimento Emocional

WHOQOL-Bref (D. Físico)



*Quadrante 54- Domínio Psicológico e Envolvimento Emocional***WHOQOL-Bref (D. Psicológico)**

MED = .21	00%	52%	P	Pz > (1,96)
	00%	48%	R+	52%
			R-	48%
				0,566 (não significativo)

MED = .3 **C. B. SCALE (D. Envolvimento Emocional)**

*Quadrante 55- Domínio Relações Sociais e Envolvimento Emocional***WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)**

MED = .10	00%	62%	P	Pz > (1,96)
	00%	38%	R+	62%
			R-	38%
				3,496 (significativo) R+ prevalente

MED = .3 **C. B. SCALE (D. Envolvimento Emocional)**

*Quadrante 56- Domínio Meio Ambiente e Envolvimento Emocional***WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)**

MED = .25	00%	42%	P	Pz > (1,96)
	00%	48%	R+	42%
			R-	48%
				0,566 (não significativo)

MED = .3 **C. B. SCALE (D. Envolvimento Emocional)**

De acordo com estes resultados, observa-se que a relação entre o domínio relações sociais do *WHOQOL-bref* e o domínio envolvimento emocional do *Caregiver Burden Scale* é significativa, no **quadrante 55**. Os cuidadores que apresentam maior sobrecarga, em função do envolvimento emocional, demonstram mais satisfação com os fatores de bem-estar psicológico e relações sociais que interferem em sua qualidade de vida.

3.2.5 Domínios do WHOQOL-bref e C.B. Scale - Ambiente

Quadrante 57- Domínio Físico e Ambiente

WHOQOL-Bref (D. Físico)

	26%	30%
MED = .24	20%	24%

	P	Pz > (1,96)
R+	50%	0,000 (não significativo)
R-	50%	

MED = .7 C. B. SCALE (D. Ambiente)

Quadrante 58- Domínio Psicológico e Ambiente

WHOQOL-Bref (D. Psicológico)

	24%	28%
MED = .21	22%	26%

	P	Pz > (1,96)
R+	50%	0,000 (não significativo)
R-	50%	

MED = .7 C. B. SCALE (D. Ambiente)

Quadrante 59- Domínio Relações Sociais e Ambiente

WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)

	30%	32%
MED = .10	16%	22%

	P	Pz > (1,96)
R+	48%	0,566 (não significativo)
R-	52%	

MED = .7 C. B. SCALE (D. Ambiente)

Quadrante 60- Domínio Meio Ambiente e Ambiente

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)

	30%	20%
MED = .25	16%	34%

	P	Pz > (1,96)
R+	36%	4,125 (significativo) R- prevalente
R-	64%	

MED = .7 C. B. SCALE (D. Ambiente)

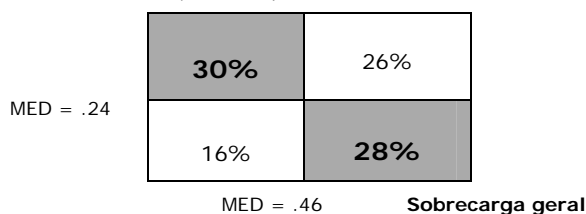
Os dados revelam que a relação entre o domínio meio ambiente do WHOQOL-bref e a dimensão ambiente do Caregiver Burden Scale é

inversamente significativa, **quadrante 60**, demonstrando que quanto maior o nível de satisfação com seu meio ambiente, menor é a sobrecarga relativa às barreiras impostas pelo ambiente.

3.2.6 Domínios do WHOQOL-bref e Sobrecarga geral

Quadrante 61- Domínio Físico e Sobrecarga geral

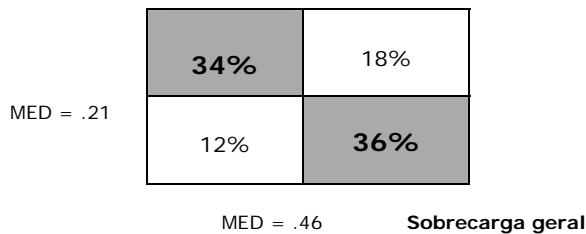
WHOQOL-Bref (D. Físico)



	P	Pz > (1,96)
R+	42%	2,292 (significativo)
R-	58%	R- prevalente

Quadrante 62- Domínio Psicológico e Sobrecarga geral

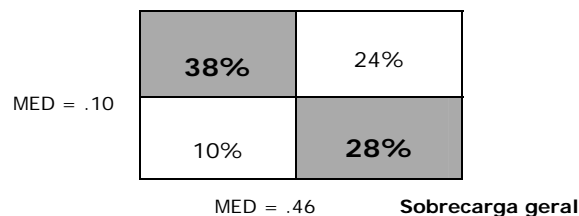
WHOQOL-Bref (D. Psicológico)



	P	Pz > (1,96)
R+	30%	6,172 (significativo)
R-	70%	R- prevalente

Quadrante 63- Domínio Relações Sociais e Sobrecarga geral

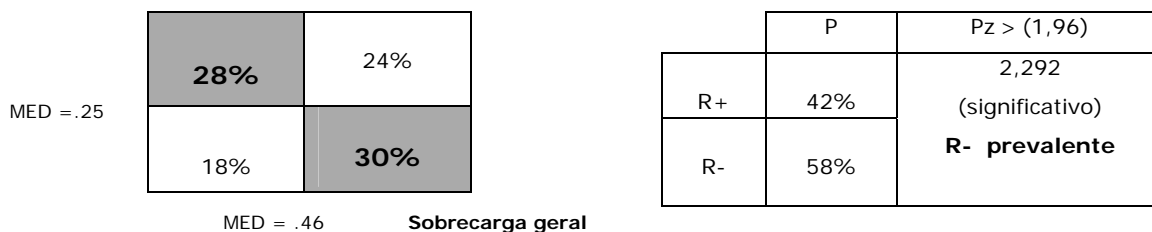
WHOQOL-Bref (D. Relações Sociais)



	P	Pz > (1,96)
R+	34%	4,777 (significativo)
R-	66%	R- prevalente

Quadrante 64- Domínio Meio Ambiente e Sobrecarga geral

WHOQOL-Bref (D. Meio Ambiente)



Os resultados mostram que houve relação inversamente significativa, nos **quadrantes 61, 62, 63 e 64**, entre todos os domínios avaliados de qualidade de vida, pelo *WHOQOL-bref* e a sobrecarga de modo geral sentida pelos cuidadores participantes deste estudo. Assim, quanto maior a satisfação frente à qualidade de vida, menor a sobrecarga sentida pelo cuidador ou, quanto maior a sobrecarga, menor será a qualidade de vida.

3.3 Análise das respostas dos participantes na Caregiver Burden Scale

Sendo o instrumento que avalia a sobrecarga, *Caregiver Burden Scale*, constituído por respostas uniformes para as 22 questões, foi então possível elaborar uma análise com base nas respostas dos cuidadores participantes, por dimensão (**tabela 6**), e também considerando-se o instrumento como um todo.

Tabela 6 – Porcentagem de respostas dadas a cada domínio do instrumento Caregiver Burden Scale.

Dimensão/Respostas	De modo algum	Raramente	Algumas Vezes	Frequentemente
Tensão Física Geral	37%	11%	35%	17%
Isolamento	58%	5%	20%	17%
Decepção	41%	12%	29%	18%
Envolvimento Emocional	80%	5%	12%	3%
Ambiente	42%	6%	31%	21%
Sobrecarga Geral	47%	9%	28%	16%

Observa-se na **tabela 6** que os cuidadores participantes do estudo, na grande maioria (47%), responderam que “de modo algum” se sentem sobrecarregados por cuidarem de uma criança com epilepsia de difícil controle associada a severo atraso de desenvolvimento neuropsicomotor.

No domínio tensão física geral, 37% dos cuidadores acreditam que, “de modo algum”, sentem-se sobrecarregados, enquanto 35%, “algumas vezes”. Para o domínio isolamento, mais da metade dos participantes relatam que “de modo algum” se sentem isolados, mas 20% consideram que isso acontece “algumas vezes”. Quanto ao domínio decepção, a grande maioria considera que “de modo algum”, porém, 29% dos participantes acreditam que isto se dá “algumas vezes”.

Quanto ao envolvimento emocional, 80% dos cuidadores acham que “de modo algum” se sentem-se sobrecarregados. Entretanto, 42% dos participantes acreditam que “de modo algum” o domínio ambiente sobrecarrega, enquanto 31% consideram que “algumas vezes”.

3.4 Síntese dos resultados da Caregiver Burden Scale

A avaliação da sobrecarga dos cuidadores participantes, obtida pela *Caregiver Burden Scale*, revelou que há mais sobrecarga para os aspectos que integram a dimensão tensão física geral, seguidas dos aspectos relativos à decepção e ambiente. Já o índice para a dimensão envolvimento emocional acusou menor sobrecarga. Quanto à sobrecarga total, chegou a atingir o valor máximo de 70, ficando a média em 47 pontos, um pouco acima da média estabelecida pelo instrumento, que é de 44, embora mais da metade dos cuidadores, quando questionados sobre a sobrecarga, tenham respondido que “de modo algum” ou “raramente” se sentem sobrecarregados por cuidarem de uma criança com epilepsia de difícil controle associada a severo atraso de desenvolvimento neuropsicomotor.

Metade dos participantes sente-se cansada e esgotada e, de modo geral, os cuidadores referem ser emocionalmente cansativo cuidar da criança, que “algumas vezes” sentem vontade de fugir de toda esta situação em que se encontram e concordam que estão enfrentando problemas difíceis de resolver. Alguns cuidadores colocam que “de modo algum” se sentem presos pelo problema da pessoa por quem são responsáveis e não ficam sem tempo para si. Mais da metade demonstra que não existem dificuldades, tanto em casa quanto no bairro, para cuidar da criança, no entanto alega que se preocupa muito em não estar cuidando devidamente da criança. A grande maioria dos cuidadores não apresenta sentimentos de ofensa, raiva e vergonha pelo comportamento da criança.

Diversos cuidadores afirmam que têm dificuldades financeiras por estarem cuidando da criança e que, apesar disto, a vida não está sendo

injusta. Entretanto, mais da metade dos participantes esperavam que a vida, nesta idade, fosse diferente do que está sendo, enquanto menos da metade admite que, "de modo algum", o problema da criança os impediu de fazer o que haviam planejado para esta etapa da sua vida. Tais cuidadores referem que não se sentem sozinhos e isolados, pois não evitam convidar amigos para irem as suas casas e consideram que o tempo para a vida social não diminuiu.

O **quadro 7** apresenta a síntese dos resultados das dimensões da *Caregiver Burden Scale* com as variáveis que caracterizam os cuidadores.

DIMENSÕES CBScale	VARIÁVEIS QUE CARACTERIZAM OS PARTICIPANTES			
	<i>Escolaridade</i>	<i>Idade do Cuidador</i>	<i>Tempo de Cuidado</i>	<i>Renda Familiar</i>
<i>Tensão Física Geral</i>		RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO INVERSAMENTE	
<i>Isolamento</i>	RELAÇÃO SIGNIFICATIVA		RELAÇÃO INVERSAMENTE	
<i>Decepção</i>				RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Envolvimento Emocional</i>		RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Ambiente</i>				RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Sobrecarga Geral</i>		RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	RELAÇÃO INVERSAMENTE	

Quadro 7. Síntese dos resultados das variáveis que caracterizam os cuidadores com as dimensões da *Caregiver Burden Scale*

Através do **quadro 7**, observa-se que os fatores escolaridade, idade do cuidador e tempo de cuidado apresentaram relações significativas com algumas dimensões da *Caregiver Burden Scale*, sendo escolaridade dos cuidadores com a dimensão isolamento e a idade do cuidador com as dimensões tensão física geral, envolvimento emocional e sobrecarga geral. O tempo de cuidado, em anos, obteve relação significativa somente com a dimensão envolvimento emocional. Desta forma percebe-se que, quanto maior

o nível de escolaridade do cuidador, mais ele se sente isolado e, quanto mais velho ele for, maior o envolvimento emocional e mais tensão física ele apresentará, conseqüentemente, maior sobrecarga. Quanto maior o tempo de cuidado, maior o envolvimento emocional que o cuidador tem com a criança.

O tempo de cuidado, em anos, mostrou-se significativamente relacionado, porém, de forma negativa, com as dimensões tensão física, isolamento e sobrecarga geral, assim os cuidadores que exercem esta função há mais tempo demonstram menos sobrecarga, principalmente no que se refere aos fatores relacionados com a tensão física e isolamento.

A renda familiar também se relacionou de forma inversamente significativa com as dimensões decepção, envolvimento emocional e ambiente, ou seja, quanto maior o rendimento financeiro do cuidador, menor a sobrecarga, para as dimensões decepção, envolvimento emocional e ambiente.

O **quadro 8** apresenta a síntese dos resultados das dimensões da *Caregiver Burden Scale* com os domínios do *WHOQOL-bref*.

DIMENSÕES CBScale	DOMÍNIOS DO WHOQOL - bref			
	<i>Domínio Físico</i>	<i>Domínio Psicológico</i>	<i>Domínio Relações Sociais</i>	<i>Domínio Meio Ambiente</i>
<i>Tensão Física Geral</i>	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	
<i>Isolamento</i>	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Decepção</i>	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Envolvimento Emocional</i>			RELAÇÃO SIGNIFICATIVA	
<i>Ambiente</i>				RELAÇÃO INVERSAMENTE
<i>Sobrecarga Geral</i>	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE	RELAÇÃO INVERSAMENTE

Quadro 8. Síntese dos resultados do *WHOQOL-bref* com as dimensões da *Caregiver Burden Scale*

Observa-se, no **quadro 8**, que houve relação significativa somente entre o domínio relações sociais do *WHOQOL-bref* e a dimensão envolvimento emocional da *Caregiver Burden Scale*.

Os resultados também demonstram relações inversamente significativas para os domínios bem-estar físico, psicológico e relações sociais do instrumento de qualidade de vida e a dimensão tensão física geral do *Caregiver Burden Scale*: Quanto menor o nível de sobrecarga do cuidador, maior é a satisfação apresentada frente à qualidade de vida, em relação aos aspectos relações sociais, bem-estar físico e psicológico.

Foram encontradas relações inversamente significativas entre todos os domínios do *WHOQOL-bref* e as dimensões isolamento e decepção do *Caregiver Burden Scale*, mostrando que, quanto maior a satisfação apresentada pelo cuidadores frente a sua qualidade de vida em relação ao bem-estar físico e psicológico, relacionamentos pessoais e meio ambiente, menor será a sobrecarga relativa ao isolamento e que, quanto maior é a satisfação frente a sua qualidade de vida, menor a sobrecarga relativa à decepção.

A avaliação do domínio meio ambiente do *WHOQOL-bref* mostrou uma relação inversamente significativa com a dimensão ambiente do *Caregiver Burden Scale*, significando que, quanto maior o nível de satisfação com seu meio ambiente, menor é o estresse causado por barreiras impostas pelo meio ambiente. O mesmo aconteceu com a conjunção entre todos os domínios do instrumento de qualidade de vida, *WHOQOL-bref* e a sobrecarga sentida pelos cuidadores participantes deste estudo, ou seja, quanto maior a satisfação frente à qualidade de vida, menor a sobrecarga sentida pelo cuidador e vice-versa.

3.5 Correlação entre os Resultados da Qualidade de Vida e da Sobrecarga dos Cuidadores e as Variáveis que os Caracterizam.

Para a correlação entre os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida e da sobrecarga com as variáveis que caracterizam os participantes, utilizou-se o coeficiente não paramétrico de Spearman, sendo o nível de significância $p \leq 0,05$ (CONNOVER, 1998)

Tabela 7 – Índices de satisfação dos Domínios do *WHOQOL-bref* frente às variáveis que caracterizam os participantes.

Variáveis <i>WHOQOL-bref</i>	Idade		Escolaridade		Tempo de Cuidado		Renda Familiar	
	r	p	r	p	r	p	r	p
D. Físico	-0,11	0,47	-0,06	0,71	0,10	0,49	0,09	0,55
D. Psicológico	-0,11	0,47	-0,13	0,38	0,11	0,43	-0,05	0,75
D. Relações sociais	-0,06	0,66	-0,01	0,96	-0,01	0,94	0,02	0,88
D. Ambiente	0,03	0,85	0,08	0,58	0,08	0,58	0,21	0,15

$p \leq 0,05$

Na **tabela 7**, observa-se que os coeficientes de correlação estiveram abaixo do nível de significância, não demonstrando correlação entre os índices de satisfação frente aos domínios da *WHOQOL-bref* e as variáveis que caracterizam os participantes.

Tabela 8 – Índices de satisfação dos Domínios do *WHOQOL-bref*, frente aos índices de sobrecarga dos cuidadores.

WHOQOL-bref Caregiver Burden Scale	Domínio Físico		Domínio Psicológico		Domínio Relações Sociais		Domínio Ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Tensão Física Geral	-0,40	0,005*	-0,53	0,005*	-0,33	0,02*	-0,31	0,03*
Isolamento	-0,31	0,03*	-0,25	0,08	-0,29	0,04*	-0,17	0,23
Decepção	-0,50	<0,001*	-0,51	<0,001*	-0,40	0,004*	-0,43	0,002*
Envolvimento Emocional	0,17	0,25	0,08	0,58	0,05	0,74	0,26	0,06
Ambiente	-0,09	0,52	-0,13	0,36	-0,12	0,39	-0,38	0,007*
Sobrecarga Geral	-0,11	0,47	-0,52	<0,001*	-0,39	0,005*	-0,35	0,01*

p ≤ 0,05

Observa-se pela **tabela 8** que apresentaram correlações com o domínio físico do *WHOQOL – bref* as seguintes dimensões da *Caregiver Burden Scale*: tensão física geral, isolamento e decepção, enquanto que o domínio psicológico mostrou correlação com as dimensões tensão física geral, decepção e sobrecarga geral da *CBScale*. Para o domínio relações sociais do *WHOQOL-bref*, houve correlações nas dimensões tensão física geral, isolamento, decepção e sobrecarga geral. O domínio ambiente correlacionou-se com as dimensões tensão física, decepção, ambiente e sobrecarga geral da *Caregiver Burden Scale*. Sendo assim, todos os domínios do *WHOQOL-bref* apresentaram correlações significativas, e para a *Caregiver Burden Scale* somente a dimensão envolvimento emocional não apresentou significância.

Tabela 9 – Índices de sobrecarga dos cuidadores, frente às variáveis que caracterizam os participantes.

Variáveis <i>Caregiver Burden Scale</i>	Idade		Escolaridade		Tempo de Cuidado		Renda Familiar	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Tensão Física Geral	0,30	0,04*	0,05	0,71	-0,30	0,03*	0,01	0,97
Isolamento	0,00	0,99	0,02	0,90	-0,25	0,09	-0,12	0,41
Decepção	0,10	0,47	0,10	0,47	-0,18	0,23	-0,14	0,33
Envolvimento Emocional	0,17	0,24	0,00	0,99	0,08	0,56	0,32	0,02*
Ambiente	0,20	0,16	0,02	0,89	-0,01	0,94	-0,05	0,71
Sobrecarga Geral	0,29	0,04*	0,07	0,64	-0,26	0,07	-0,01	0,93

p ≤ 0,05

Pela **tabela 9** apresentaram correlações com a dimensão tensão física geral da *CBScale* as variáveis idade e tempo de cuidado, enquanto a dimensão envolvimento emocional mostrou correlação com a renda familiar e, para a sobrecarga geral, a variável idade apontou correlação significativa. Observa-se, assim, que apresentam correlações significativas as dimensões tensão geral, envolvimento emocional e sobrecarga geral da *Caregiver Burden Scale*, e para as variáveis que caracterizam os participantes, somente a escolaridade não apresentou correlação significativa.

Interessante ressaltar que o coeficiente não paramétrico de Spearman mede diretamente a correlação, de modo linear, enquanto a técnica dos quadrantes mede a correlação dos discordantes e concordantes, porém, de modo geral, observa-se que as duas análises deram resultados semelhantes, quanto às prevalências dos coeficientes de correlação.

4 Entrevistas

Resultados referentes a entrevistas com cuidadores:

1. *Adoecimento:* Neste tópico serão apresentados os dados referentes ao momento da notícia, como ficou sabendo e as consequências deste fato, mudanças em seu dia-a-dia e de sua família.

2. *O cuidar:* Dados referentes à rede de apoio e como se sentiu o cuidador quando soube que teria de cuidar da criança constantemente.

3. *Rotina do cuidado:* Dados referentes às atividades do cuidar, antes e depois do adoecimento da criança.

4.1 Adoecimento

Quanto ao adoecimento da criança, procurou-se conhecer como aconteceu, quando o cuidador ficou sabendo do problema, quem comunicou, as mudanças que ocorreram na vida e no dia-a-dia do cuidador e da família (tabelas 10, 11 e 12).

Este tópico aborda a forma como os cuidadores ficaram sabendo ou perceberam que a criança apresentava problemas de saúde.

Tabela 10 – Como ficou sabendo da doença: frequência e porcentagem.

COMO SOUBE SOBRE A DOENÇA	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Comunicação por profissionais da saúde	26 (52%)
Evento de crise	24 (48%)
TOTAL	50

De acordo com a **tabela 10**, mais da metade, 26 (52%) dos cuidadores relataram que ficaram sabendo da doença da criança por comunicação de profissionais da saúde e 24 (48%), devido aos eventos de crise que a criança apresentou.

Em relação às mudanças que o adoecimento provocou para a vida cotidiana do cuidador, a **tabela 11** mostra:

Tabela 11 – Mudanças que o adoecimento trouxe para a vida cotidiana do cuidador: frequência e porcentagem.

MUDANÇAS NA VIDA COTIDIANA DO CUIDADOR	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
SIM	40 (80%)
NÃO	10 (20%)
TOTAL	50

Os dados da **tabela 11** mostram 40 (80%) dos cuidadores relatando que houve mudanças na sua vida cotidiana, enquanto 10 (20%) disseram que não houve.

Aqueles cuidadores que referem que o adoecimento trouxe mudanças para sua vida cotidiana, disseram:

"Trouxe. Eu tive que adaptar tudo pra poder tá com ela porque é uma vigilância constante, não posso perder ela de vista hora nenhuma. Então eu tive que me adaptar porque eu trabalhava fora, eu não ficava em casa, eu tinha o meu horário fora e o meu horário dentro de casa" (M3)

"Trouxe porque eu tive que refazer toda a minha programação, já não era mais uma questão de poder deixá-lo com qualquer pessoa, dependia de mim exclusivamente, era totalmente

dependente eu não confiava em deixar com outras pessoas. Então também complica um pouco.” (M6)

“O meu dia-a-dia mudou todo porque eu passei a dedicar a minha vida pra ela. Na parte de trabalho, a ignorância das outras pessoas, o desprezo da família. Mudou muito depois que ela nasceu” (M14)

Com relação aos cuidadores que referem que o adoecimento não trouxe mudanças para sua vida cotidiana:

“Não, eu trabalho tudo normal, trabalho, cuidado da casa, não mudou muito não” (M4)

“Não, de lá pra cá não, não trouxe mudança não” (M10)

“Não, não vejo mudanças por causa dele no meu dia-a-dia, continuei trabalhando, continuei estudando, meu marido continuou trabalhando, né? A gente só precisa mais das pessoas, que é uma coisa que eu particularmente não gosto muito, aprendi a precisar mais das pessoas.” (M40)

A **tabela 12** destaca se houve mudanças na vida cotidiana da família com o adoecimento da criança.

Tabela 12 – Mudanças que o adoecimento trouxe para a vida da família: frequência e porcentagem.

MUDANÇAS NA VIDA DA FAMÍLIA	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
SIM	33 (66%)
NÃO	17 (34%)
TOTAL	50

Verifica-se na **tabela 12** que 33 cuidadores, a maioria (66%), relatam que o adoecimento da criança ocasionou mudanças na vida cotidiana da família, e os outros 17 (34% dos participantes), apontam que não houve mudanças.

Os cuidadores que referem que o adoecimento da criança provocou mudanças na vida cotidiana da família, disseram:

“Mudou também porque nós ficamos mais pra cuidar dele a atenção ficou voltada pra ele” (M7)

"Da família mudou, mudou porque a minha família no começo não aceitava porque na família é só ela que tem problema e a família é ignorante, o preconceito já veio da família, aí mudou muito." (M14)

"Ah... teve assim uma reviravolta dentro de casa.... quando eu tive ele (a criança) o meu mais velho estava com sete anos aí ele ... teve também né assim dificuldades porque eu já passei a não ficar muito em casa, eles passaram a ficar muito na casa da minha cunhada então eles já não conviviam muito comigo, porque eu ficava direto aqui nesse hospital, agora o ... meu do meio ... ele já era uma criança independente assim já comia sozinho ele estava com três anos e meio mais ou menos, ele comia sozinho, ele ia no banheiro sozinho, à noite eu não colocava mais fralda nele. Aí ele teve retrocesso ... começou a fazer xixi na cama começou a ficar com ciúmes, ficou rebelde, ficou muito rebelde ... ele ainda é muito rebelde até hoje, ele ficou muito enciumado, então assim para eu conseguir lidar com esses problemas eu tive muita dificuldade, sabe." (M26)

Aqueles cuidadores que relatam que o adoecimento da criança não trouxe mudanças para a vida cotidiana da família, apontam:

"Não, continua a mesma coisa" (M4)

"Até que não mudou Entre eu e meu marido o J. E. é muito bem cuidado, tem amor e tem carinho por parte de mim e por parte do pai dele, bastante. Não, o dia-a-dia de nós dois continua até melhor, porque tivemos que nos unir mais pra cuidar dele" (M8)

4.2 O cuidar

Procurou-se conhecer como se dá o cuidar da criança em relação à rede de apoio social do cuidador, às orientações que recebeu e aos sentimentos que apresentou quando soube que teria que cuidar da criança diariamente (Tabelas 13, 14 e 15).

Na tabela abaixo serão apresentados os dados referentes à rede de apoio que os cuidadores possuem.

Tabela 13 – Rede de apoio ao cuidador: frequência e porcentagem.

REDE DE APOIO AO CUIDADOR	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Família	38 (76%)
Sem Ajuda Regular	8 (16%)
Ajuda Profissional	4 (8%)
TOTAL	50

Observa-se, pela **tabela 13**, que 38 cuidadores, a maioria, (76%), referem como rede de apoio social a família, 8 (16%) relatam que recebem ajuda esporádica para atividade específica, somente quando necessário e 4 (8%) recebem ajuda profissional.

Os cuidadores que citam a família como sendo a rede de apoio social que os substitui quando necessitam, verbalizam:

"...aí, quando eu saio em fins de semana, é a minha irmã que cuida dela." (M2)

"Se preciso sair ele fica com o pai dele." (M9)

"Cuidar não, às vezes eu tenho minha sogra que fica com ela quando eu preciso sair com meu filho, mas do contrário, sou eu que cuido." (M22)

"...minha cunhada... também às vezes ajuda, quando pode." (M28)

"Minha filha mais velha, ela me ajuda." (M35)

"Tem a minha mãe. Quando eu vou trabalhar ela fica o período noturno com ela." (M38)

As cuidadoras que apontam que não têm ajuda regular, relatam:

"Quando eu preciso sair tem, a menina ajuda, a minha vizinha, então elas ajudam a gente quando eu preciso sair que eu tenho que ficar um tempo fora aí elas me ajudam" (M10)

"Só eu ... a gente não tem parente aqui em Ribeirão..." (M21)

Aqueles cuidadores que apontam que possuem ajuda profissional, relatam:

"Então, tem essa babá que cuida dela pra eu ir trabalhar..." (M2)

"... e eu pago o que eu posso também pra mim ter essa ajuda com uma babá." (P34)

Conforme relatado nas entrevistas, 39 (78%) dos cuidadores recebem da rede de apoio social ajuda para os cuidados diretos com a criança, em casa, nas atividades de vida diária e também fora de casa, levando a criança a consultas, à escola, acompanhando no carro e também para passear:

"Ela (avó materna) ajuda a cuidar, ajuda, que nem agora eu estou trabalhando e estudando né, o período que eu fico na escola estudando ela que fica com a J. pra mim, tem vez que eu estou trabalhando, tem reunião ela que vem trazer a J. nas consultas pra mim, então é segunda mãe." (M1)

"... Olha ela (a criança) pra mim, ela (avó materna) dá a alimentação na hora certa, dá banho." (M2)

"Ele (o esposo) que olha ela pra eu poder trabalhar, ela fica com ele durante o dia porque ele não trabalha, ele é aposentado, então ele que olha pra mim poder trabalhar, ele leva ela na fisioterapia, leva na fono, tudo é ele que faz. Quando a gente precisa sair, alguma coisa rápida, geralmente minha outra filha fica com os outros dois pra mim poder sair, ajuda a dar banho, olhar, vestir uma roupa, só assim." (M4)

Além dos cuidados diretos com a criança, quatro (4) cuidadores informam que recebem ajuda do apoio para realizar o serviço doméstico, um (1) deles relata que recebe ajuda financeira dos seus pais e um (1) outro participante aponta que a sua mãe auxilia, oferecendo a estrutura de sua casa como apoio para as refeições, quando a filha necessita.

"Bom ele (esposo) dá apoio bastante né que eu acho que é mais principal, nunca fica bravo, nunca reclama de nada, se às vezes tem alguma coisa que ainda não tá feito ele faz e ajuda cuidar dele, e de tudo né, de tudo, tudo que tem pra fazer na casa faz." (M18)

"Ah pega ele (esposo), faz algum serviço, às vezes fica alguma coisa sem fazer, porque a maior parte fica mesmo, então me ajuda muita coisa." (M27)

"Ela (a babá), além de fazer todo o serviço de casa, a hora que a A. C. chega da escola ela que cuida da A. C. pra mim." (M37)

"Às vezes ajuda a cuidar dela, às vezes ajuda na casa. Então (a avó) ajuda em várias partes." (M39)

"De tudo um pouco, suporte físico, financeiro, a família mesmo em casa, qualquer cuidado que ele precisa, eu posso contar com meu pai e com a minha mãe." (M33)

"Às vezes quando eu tenho que ir em algum atendimento e as vezes vai demorar, eu volto fico na casa dela (da avó), almoço lá,...." (M20)

Interessante ressaltar que, dos 38 cuidadores que disseram receber ajuda familiar, ao serem indagados sobre o tipo de ajuda recebida, três entraram em contradição e informaram que a ajuda é tão superficial, que não pode ser considerada como apoio, conforme haviam relatado.

"...a minha sogra chega do serviço e vai em casa, mas a maior parte do tempo sou eu que cuido. Porque a minha mãe mora em outra cidade..." (M16)

"Não, só eu, eu e meu marido né, na medida do possível que ele pode, ele trabalha na usina, muda de turno, quando ele trabalha á noite ele dorme, ele dorme o dia todo porque ele trabalha a noite toda, quando ele trabalha das 3 as 11, ai ele busca ele na escola pra mim, já ajuda, e quando ele trabalha de manhã até á tarde ele chega, dá banho, sai com ele um pouco pra mim fazer janta, ele ajuda, só eu e ele mesmo..." (M23)

Serão apresentados a seguir os dados referentes à busca por orientações em como cuidar da criança, onde ou com quem o cuidador as obteve (tabelas 14).

Tabela 14 –Orientações em como cuidar:freqüência e porcentagem.

ORIENTAÇÕES	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
SIM	25 (50%)
NÃO	25 (50%)
TOTAL	50

Os dados da **tabela 14** mostram que metade dos cuidadores (25) informou que buscou e ainda busca orientações de como cuidar da criança enquanto a outra metade disse que não procurou ou procura orientações.

Os cuidadores que informaram terem sempre procurado orientação para cuidarem da criança, relatam:

"Sim, tô sempre buscando orientação, sempre conversando com profissionais, pessoas que eu procuro confiar e tirar as minhas dúvidas de como eu posso fazer com que ela fique sentada da melhor forma em casa, o que eu posso fazer com ela quando eu estou em casa pra melhora dela eu sempre procuro saber...." (M49)

"Procurei. Eu procurei na internet, eu procurei falar com os médicos dele, com a professora da escola." (M24)

Os cuidadores que relatam não terem buscado ajuda relataram:

"Não, eu nem busquei, do jeito que ela veio eu fui tentando descobrir sozinha." (M28)

"Não, segui meu intuito." (M32)

Dos vinte e cinco (25) cuidadores que disseram terem recebido orientações sobre como cuidar da criança, dezessete (17) informaram que receberam dos médicos:

"Busquei, conversei bastante com os médicos do ambulatório, com os médicos do CIREP..." (M1)

"Conforme as coisas foram acontecendo eu fui recebendo orientação da equipe médica envolvida, por exemplo, ele saiu do hospital sem sugar, aí a gente teve que já ir acertando a questão da comida dele, ele ficou muito tempo comendo comida pastosa, tudo tinha que ser pastoso, essas orientações a gente já vinha recebendo, depois ele colocou a válvula pra alimentação, a sonda gástrica, eu fui orientada pra isso. Medicação, fui orientada como seriam as convulsões dele...." (M40)

Outros cinco (5) cuidadores informam que as explicações foram fornecidas nas instituições onde levam suas crianças:

"Só na APAE mesmo. Aí eu comecei na AACD, foi numa época que tava muito difícil em casa..." (M16)

"Busquei na APAE, com psicóloga, fisioterapeuta. Conforme a criança vai crescendo, a gente tem, como eu tive aqui, apoio da assistente social S., que várias vezes eu vim conversar com ela, e na APAE também né tem a professora, tem o fisioterapeuta e a gente conversa bastante." (M21)

Três (3) outros cuidadores pontuaram que as orientações foram passadas por diferentes profissionais das áreas da saúde e da educação:

"Foi assim, cada um me passava uma informação e foi aumentando. Foi enfermeiros, foi fono, foi fisioterapeuta, cada um vai explicando o jeito de deitar, de sentar, de trocar a fralda dele, de dar banho e foi assim, cada pessoa orientava um pouco. E ele também, o jeito dele de aceitar as coisas, porque não adianta fazer se ele não tá querendo." (M35)

"Todas as áreas, Fonoaudióloga, ele já fez fono e, Terapeuta Ocupacional ele também já passou....., Psicóloga, Psicopedagoga ..." (M41)

Procurou-se evidenciar, na **tabela 15**, aspectos que determinassem a reação dos cuidadores, que mais chamaram sua atenção, quando descobriram que devido ao adoecimento, a criança apresentaria atraso de desenvolvimento, requerendo cuidados o tempo todo. Alguns cuidadores manifestaram mais de uma reação.

Tabela 15 – Reações manifestadas pelos cuidadores: *frequência e porcentagem*.

REAÇÕES MANIFESTADAS	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Conformismo	11 (22%)
Inconformismo	10 (20%)
Preocupação	09 (18%)
Dificuldade	06 (12%)
Sobrecarga	05 (10%)
Não sabe explicar	03 (06%)
Estado de Choque	02 (04%)
Medo da Morte	02 (04%)
Aceitação	01 (02%)
Rejeição	01 (02%)
TOTAL	53

* Cálculo de porcentagem foi feito pelo n° de participantes N = 50.

A **tabela 15** mostra que 11 dos participantes (22%) apresentaram reação de conformismo, ao saberem que a criança necessitaria de cuidados ininterruptos, 10 (20%) referem ter sentido inconformismo, 09 (18%) relataram preocupação, 6 (12%), dificuldade, 5 (10%), sobrecarga, 3 (6%) não sabe explicar, 2 (4%) sentiram-se em estado de choque e medo da morte, para cada questão e 1 (2%), aceitação e rejeição para cada um.

Os cuidadores que relatam terem sentido conformismo, quando souberam da necessidade de despender cuidados intensivos, verbalizam:

"No começo eu fiquei muito triste porque a gente descobrir que tem uma filha doente dói muito, mas eu pensei: "Se eu não cuidar, quem vai cuidar." Se eu que sou mãe não cuidar quem ia cuidar? Aí eu enfrentei e estamos aí até hoje." (M14)

"Um bebê, eu me senti como se tivesse sempre com um bebê porque é isso que ele é pra mim, então cuidar o máximo dele." (M13)

"Eu fiquei... é como eu te falei, no começo parece que eu já sabia que eu teria que passar por isso, então as coisas foram acontecendo aos pouquinhos, eu acho que eu não tive que ter que cuidar dele, não, cuidei assim com muito gosto." (M36)

Com relação aos cuidadores que relatam terem-se sentido inconformados com a situação de cuidar da criança intensivamente, registrou-se:

"Eu ainda acho que vai mudar, eu não acho que vai continuar sendo assim, eu não acredito que ele vai continuar sendo essa criança que a gente vai precisar ficar eternamente cuidando dele..." (M41)

"Olha, no momento assim, me senti como? Eu só queria, sabe, eu tava forte, eu só queria mais assim eu não acreditava que tudo o que eu estou passando eu iria passar, eu acreditava que ela ia melhorar, sabe, andar, falar, mas..." (M43)

Os cuidadores que citaram que reagiram com preocupação, ao receberem a notícia sobre o cuidado ininterrupto com a criança, disseram:

"Ah, você fica assim tensa, porque você tem que cuidar devido a uma doença.. eu me dedico ao máximo que dá ... ainda mais sabendo que tem alguma doença e que precisa mais de cuidado .." (M1)

"... Porque eu achava que eu não tinha capacidade de ter uma filha como ela veio, especial..." (M37)

Os cuidadores que relataram ter sentido dificuldade, quando ficaram sabendo sobre o tipo de cuidado que deveriam despender, relatam:

"Olha, na época eu nem lembro, pra mim foi difícil porque ela chorava muito..." (M02)

"Péssima, porque a minha vida era muito... foi difícil, a minha vida mudou muito por causa da L., a minha vida mudou demais, eu era uma pessoa que saía muito e hoje eu não saio muito... mas é muito difícil..." (M05)

"A gente sente um pouco de medo porque não sabe o que vem pela frente..." (M7)

Em relação aos cuidadores que referiram sentirem-se sobrecarregados, ao saberem que teriam que cuidar ininterruptamente, relatam:

"No começo, eu fiquei muito sobrecarregada, foi onde eu entrei em depressão, porque no começo meu marido não me ajudava não, ele me ajuda agora, então ele não me ajudava, era só eu, era médico, era só eu, dar banho, dar comida, trocar, porque ele depende de mim pra tudo ainda, eu dou banho, dou comida eu troco ele tudo, ele depende de mim pra tudo, e também o jeito de tratar ele, eu tinha muita dó..." (M23)

"Eu achei que não ia dar conta porque eu precisava de trabalhar, não podia abrir mão do meu emprego, eu tenho um emprego fixo e não podia abrir mão e como é que eu ia dar conta da F. mais o serviço e tudo o mais? Aí eu tirei uma licença naquela fase de adaptação pra ver como é que ia cuidando e quando ela precisa de novo eu tiro licença, essas coisas todas." (M47)

Não sabe explicar

"Eu não sei explicar não o sentimento." (M19)

"Sinceramente eu não pensei muito na questão, eu só... não pensei muito no futuro, pensei no agora assim, no dia-a-dia..." (M45)

Aqueles cuidadores que referem terem ficado em estado de choque, ao receberem a notícia sobre o cuidado intensivo com a criança, relatam:

"Pra mim foi um choque porque eu tinha ela normal, então pra mim assim, não a questão de cuidar, mas a questão do problema dela que eu não me conformava, uma pessoa normal que de repente fica doente..." (M38)

"Às vezes a gente não entende muito e leva aquele choque..." (M39)

O cuidador que demonstrou Medo da Morte, ao ficar sabendo sobre o tipo de cuidado que deveria despende, relatou:

"Eu não me preocupei quanto a isso, em ter que cuidar dele, a única coisa que eu me preocupei é se eu ia perder ele, pra mim não me importava se eu tinha que ficar com o H. ou carregar ele no colo pro resto da minha vida, isso pra mim não foi nenhum problema. Pra mim o mais importante é ter ele, quanto a isso pra mim não..." (M09)

"... Ah eu senti, quando eu descobri eu tinha medo dele morrer, dar uma convulsão e não voltar mais, o meu medo era esse, mas tirando isso daí mais nenhum problema, nem de cuidar, também não, a gente cuida normalmente." (M10)

Aqueles cuidadores, que referiram terem aceitado a situação de cuidar diariamente, apontam:

"...então eu tive que aceitar e me propus a fazer tudo que tá ao meu alcance pra melhorar a vida dele eu faço, procuro fazer." (M20)

O cuidador que reagiu com rejeição, quando ficou sabendo que teria que cuidar da criança ininterruptamente, afirmou:

"No começo eu rejeitei pra ser sincera... quando eu tive ele, que fiquei sabendo que ele tinha problema, ele não anda, ele não fala ... mas ai aquilo foi passando, ai passou, ai não que eu deixei ele passar fome, ou um banho que eu desse qualquer coisa assim, sempre comecei cuidar direitinho, mas assim muito desanimada. Mas agora não." (M27)

4.3 Rotina de cuidado

Os dados da vida cotidiana referentes à rotina dos cuidadores, antes e depois do adoecimento da criança, são apresentados nas tabelas 16 e 17.

Os dados abaixo referem-se às atividades realizadas pelo cuidador antes e após o cuidar, evidenciando assim as possíveis mudanças ocorridas.

Tabela 16 – Atividades realizadas antes de ser cuidador: frequência e porcentagem.

ATIVIDADES ANTES	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Trabalhava/Estudava	33 (66%)
Cuidava do lar	17 (34%)
TOTAL	50

Tabela 17 – Atividades realizadas após ser cuidador: frequência e porcentagem.

ATIVIDADES DEPOIS	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Cuida da Criança e do lar	33 (66%)
Cuida da Criança, do lar e Atividade fora do lar	17 (34%)
TOTAL	50

Observa-se pela **tabela 16** que, antes de ter que cuidar da criança, 33 dos cuidadores (66%) trabalhavam e/ou estudavam, enquanto 17 (34%) somente cuidavam do lar. Pela **tabela 17** é possível visualizar que, depois do adoecimento, 33 (66%) ficaram envolvidos com os cuidados com a criança e os serviços de casa e 17 (34%), além de cuidarem da criança, também têm alguma atividade fora do lar, estudo e/ou trabalho.

Com relação aos cuidadores que afirmaram que, antes do adoecimento da criança trabalhavam e/ou estudavam, foi relatado:

"Eu trabalhava, eu saía muito, eu passeava, era uma vida boa. Não é que é ruim, mas não é igual era." (M5)

"Antes eu trabalhava, eu já tinha a minha filha né, ela já tava na escolinha, eu trabalhava, chegava em casa, tomava banho e ia cuidar dela, aí depois que a N. nasceu eu parei de trabalhar. Eu saía de manhã e só voltava à tarde porque eu trabalhava na roça, depois eu parei, tive que parar." (M14)

"Era uma vida assim, eu trabalhava fora, fazia curso, uma vida normal, ele (os filhos) iam pra escola...." (M7)

"Era bem mais programada né, tinha horário pra levantar, horário pra estudar, horário pra trabalhar, horário pra passear, hoje em dia mal dá pra dormir." (M6)

"Hum... eu estudava, eu trabalhava, saía de vez em quando, a gente não costuma sair muito por questões financeiras...." (M40)

Os cuidadores que citaram que, antes do adoecimento da criança cuidavam da casa, verbalizaram:

"Normal, eu ficava em casa, eu não trabalhava, ai eu só fazia o serviço de casa, limpava, passava, cozinhava, normal..." (M23)

"Cuidar da casa, do meu filho, não trabalhava, só tinha um filho, uma vida comum, não saía, não tinha costume de sair muito, só tinha um filho né, a minha vida era mais tranquilinha assim." (M45)

"Antes eu morava na casa do meu sogro, fazia o meu serviço diário, eu não trabalhava fora, tinha o M. e a minha vida era normal, eu saía e me divertia sozinha...." (M13)

Os cuidadores que referiram que, após o adoecimento da criança têm uma vida voltada ao cuidado desta e do lar, disseram:

"Tá, eu levanto por volta de seis horas da manhã, ele vai pro colégio e eu fico com o outro pequeno, faço lição de casa, dou uma ajeitada na casa, mando o marido pro serviço, quando chega na hora do almoço ele volta e eu tô levando o outro pra escola. Daí tem fono, tem terapia, tem equoterapia, eu levo ele todo dia pra fazer alguma sessão, às cinco horas o outro tá chegando e vai comigo pra buscar o irmão, o marido chega às seis e a gente vai pra igreja, volta, janta, vê um pouquinho de televisão, dou o remédio pra ele até dez horas da noite, a medicação dele e boto pra dormir. Aí eu vou acabar de fazer as coisas.... acordo duas, três vezes na noite porque ele só tem crise dormindo...." (M5)

"Ah, de manhã cedo eu levanto, dou os medicamentos dele, faço inalação, um pouco de fisioterapia respiratória e ele dorme, na hora que ele acorda eu dou leite pra ele, sento ele, faço um pouco do meu serviço, fico com ele, depois faço almoço dou almoço pra ele, depois eu dou banho, dou remédio, depois ele dorme, depois ele come, depois dou remédio à noite, depois ele toma leite, fico com ele, passeio com ele na rua, depois à noite ele toma todos os medicamentos dele faço a inalação, faço um pouco de fisioterapia respiratória e dorme." (M9)

"É um dia normal né, de dona de casa. De manhã, todos os dias ele vai pra fisioterapia e pra hidroterapia, e 2 vezes na semana ele vai na Caminhar, para os atendimentos de lá, então a vida minha é em função dele né, de fisioterapia e dos atendimentos, e cuido dos afazeres domésticos também que eu tenho em casa." (M20)

Aqueles cuidadores que afirmaram que, após o adoecimento da criança têm uma rotina voltada ao cuidado desta, do lar e ao trabalho e/ou estudo, referiram:

"Meu dia a dia agora funciona mais ou menos assim, eu tenho as coisas que eu mesma tenho que fazer que eu prefiro fazer ao invés de deixar a minha mãe fazer, eu tenho que trabalhar e conciliar essas duas coisas, cuidando dele, trabalhando, e tendo mais uma bebê." (M33)

"Corrido, eu cuido dela, eu trabalho, eu estudo, eu vou ajeitando as coisas como dá né. ... Tudo pra ela." (M38)

"Bom, minha vida agora é normal, não tem assim, de manhã eu acordo..., durmo tarde, a gente trabalha por conta própria, nós temos bar, o L. trabalha junto com a gente, fica lá embaixo, entendeu, a gente sobe tarde, dorme por volta de uma hora da manhã, acorda as 09 da manhã, o L. acompanha o mesmo ritmo, é, questão de alimentação, almoço, café da tarde isso tudo sou eu que cuido...." (MA30)

Buscou-se apreender, na rotina dos cuidadores, como cada um deles considera a sua vida atual (tabela 18).

Tabela 18 – Avaliação dos cuidadores sobre sua vida atual: frequência e porcentagem.

AVALIAÇÃO SOBRE A VIDA	FREQUÊNCIA e PORCENTAGEM
Negativamente	33 (66%)
Positivamente	15 (30%)
Não responderam	02 (04%)
TOTAL	50

Na **tabela 18**, é possível observar que 33 cuidadores, portanto, (66%), a maioria consideram a sua vida negativamente, ou seja, sobrecarregada, difícil e triste, enquanto 15 (30%) consideram-na positivamente, como sendo boa e normal. Finalmente 2 (4%) não responderam à questão, permanecendo em silêncio.

Aqueles cuidadores que consideram a sua vida atual negativamente referem:

"Muito corrida, muito corrida mesmo pra tudo, supermercado, serviço em casa tem que ser tudo correndo." (M13)

"É sempre assim, tem que levar a B. ali, tem que levar a B. aqui. B. no médico, B. na L., é uma coisa corrida, é uma coisa bem corrida." (A31)

"Trabalho das sete às seis, tenho três horas de almoço, nessas três horas de almoço eu levo o V. na fono, na fisio, a um médico que precise. Chego em casa e aí tem as responsabilidades domésticas, cada dia eu faço uma coisa, geralmente todo dia tem que fazer o jantar. Só. Assisto televisão, leio... acho que só. Dizem que eu sou ligada na tomada 220, mas se não for assim eu não dou conta da minha rotina. Eu quero fazer muita coisa e tudo muito bem feito, então eu me desdubro. Acho que mais ou menos é isso." (M40)

"Ah, não tem muito assim pra dizer não, é atropeladona por causa dele porque ele deixa a gente meio louca, deixa bem assim, ele tem uns comportamentos que deixa a gente bem decepcionada..." (M41)

"Diria que nem sei como, porque é difícil, eu não saio, não vou em lugar nenhum, falar assim que eu vou no supermercado fazer compra, que eu vou numa área de lazer com ele da um passeio, é a rotina da escola pra casa, da casa pra escola, e uma vez por semana eu vou na casa da minha mãe." (M25)

"A minha vida hoje é uma tristeza, eu sinto muito triste na minha vida, eu sinto que a minha vida é muito triste, eu acho, eu acho não, eu tenho certeza que eu nunca mais vou ser feliz como eu era, eu sinto muita angústia, muita tristeza, tem vez que eu acordo chorando, eu durmo chorando" (M48)

Os cuidadores que consideram a sua vida atual positivamente relataram:

"Atualmente sempre cuidando dele... A minha vida é boa, é calma, já estou acostumada com a alimentação dele, eu não me aperto com ele, qualquer coisa eu não me aperto, é uma vida boa." (M7)

"Pra mim, boa. Ah, pra mim eu acho normal." (M9)

"Minha vida atualmente é boa, eu trabalho, tenho dinheiro para cuidar dele, pra ajudar meus pais em casa." (M33)

"Ah, a minha vida é normal, acho que normal mesmo." (M10)

"Ah, eu acho que normal né, na medida do possível, sei lá..." (M16)

"Ah, nem sei. Ah, não é ruim, não é ruim, mas também não é muito boa, acho que é por causa do problema da L." (M5)



DISCUSSÃO

V DISCUSSÃO

*"A verdadeira palavra do homem é a palavra escrita,
Porque só ela é imortal."*

João de Deus

1 A população estudada

A seleção dos participantes deste estudo deu-se numa instituição hospitalar pública, à qual estavam vinculados como cuidadores de crianças usuárias do Serviço de Neurologia Infantil. Diversas pesquisas em saúde atualmente têm sido desenvolvidas em instituições hospitalares, por ser um local privilegiado para a pesquisa. Concorda-se com Freitas e Santana (2002) quando colocam que pesquisar em um ambiente hospitalar é um momento singular, pois neste é possível avaliar e reavaliar as necessidades da família e do paciente, quanto ao cuidado e aos obstáculos da vida e da doença.

Neste estudo pesquisou-se sobre o impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle e para tal houve a necessidade de levantamento bibliográfico. Foram encontrados na literatura estudos sobre a experiência de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, tais como Diabetes Mellitus (SEPPÄNEN; KYNGÄS; NIKKONEN, 1999), fibrose cística (HODGKINSON; LESTER, 2002), cardiopatia congênita (KENDALL et al., 2003), HIV/AIDS (SILVEIRA; CARVALHO, 2002; MOSKOWITZ et al., 2007); câncer (BESSA, 1998; YOUNG et al., 2002; MOSKOWITZ et al., 2007; KOHLSDORF; COSTA

JUNIOR, 2008), hemofilia (BULLINGER et al., 2002), doenças renais (TONG et al., 2008; GAYOMALI; SUTHERLAND; FINKELSTEIN, 2008), autismo (DUARTE, 2000; DeGRACE, 2004; FÁVERO, 2005), Síndrome de Down (ROSSEL, 2004), doenças neurológicas, como paralisia cerebral (PICKETT et al., 1997; CACCIA-BAVA, 2001; WITT; KASPER; RILEY, 2003; BREHAUT et al., 2007; RAINA et al., 2005; GREEN, 2007; FERREIRA, 2007), hemiparesia (MEEHAM, 2004), erro inato do metabolismo (PONTES, 2008) e epilepsia (THOMAS; BINDU, 1999; PONTES et al., 2006).

Quanto aos participantes e às características da criança, neste estudo, trabalhou-se com 50 cuidadores de crianças com epilepsia associada a severo comprometimento no desenvolvimento, na faixa etária de (7) sete a (12) doze anos, estando com a doença confirmada há mais de cinco anos, semelhante ao estudo de Thomas e Bindu (1999), que trabalhou com 50 pais de crianças com epilepsia, na faixa etária de (5) cinco a (10) dez anos, estando com epilepsia há mais de um ano e associada com incapacidade física ou mental.

Ainda relatando sobre os participantes, o presente estudo foi realizado somente com cuidadores, sendo que a maioria (96%) destes eram mães, fato que muito frequentemente ocorre em pesquisa na área, sendo semelhante aos estudos encontrados na literatura nacional e internacional, em que Rizzo (1998) e Meeham (2004) destacam que a mãe, pelo forte vínculo que tem com o filho, comumente torna-se cuidadora e geralmente tem exclusividade nos cuidados para com o filho doente. Ferrari (1996), Fialho, Pagliuca e Soares (2002), Silva e Correa (2006) e Iwamoto et al. (2008) lembram que em nossa sociedade é muito forte a questão do gênero nas relações de cuidado, até como um padrão cultural e social, em que a figura feminina é a grande

responsável pela função de cuidadora familiar, em razão de ser mais socializada no papel de prestação de cuidado e o assume mais prontamente. Desta forma concentra muitas atribuições internas e externas, exerce tarefas cumulativas, que envolvem cuidados com familiares, com a casa, educação dos filhos e com o trabalho fora de casa.

Considerando-se a idade e o estado civil dos cuidadores, deste estudo, em que a média foi de 36 anos e 76% tinham união estável, algumas semelhanças puderam ser constatadas na pesquisa de Thomas e Bindu (1999), onde a média de idade dos cuidadores foi de aproximadamente 30 anos e a maioria apresentava união estável.

Quanto à atividade profissional, tem-se que 60% dos cuidadores, deste estudo, são do lar, mas os que conseguem trabalhar fora (40%), geralmente o fazem por meio período, pois assim, de acordo com alguns participantes, eles conseguem conciliar a atividade profissional com os cuidados necessários à criança. Isto se assemelha à pesquisa de Pontes (2008), em que a maioria (76%) das cuidadoras é do lar e 24% trabalham por meio período, conseguindo assim conciliar a atividade profissional com o cuidar da criança, concordando com o estudo de Jukemura (2002), que coloca que, na maioria das vezes, o cuidador principal deixa de lado as suas atividades profissionais, em função dos cuidados que a criança requer.

Entretanto, a renda pessoal dos 19 participantes, que atualmente estão trabalhando, com carteiras assinadas ou como trabalhadores autônomos, fica na média de dois salários mínimos. O que demonstra ajudar 58% dos cuidadores desta pesquisa é um salário mínimo que recebem do Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BAPC), ressaltando que, para 10% dos participantes este benefício, é a única

renda. Este fato corrobora com o estudo desenvolvido na Índia por Thomas e Bindu (1999), em que 66% dos pais têm renda baixa.

Tem-se neste estudo que 60% dos cuidadores residem em locais distantes, fora da região de Ribeirão Preto, porém conseguem, com os governos municipais ou federal, ajuda para chegarem ao hospital onde são tratadas as crianças e também recebem alguns medicamentos, uma vez que todos os participantes desta pesquisa são usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e situam-se em uma faixa econômica mais baixa. Aqui, esta pesquisa se contrapõe ao estudo de Thomas e Bindu (1999), em que 60% dos pais possuem muitas dificuldades financeiras, principalmente pelos gastos com medicamentos e viagens que têm que fazer dos povoados onde moram até a cidade onde fica o hospital, em que as crianças são atendidas, pois estes não têm ajuda alguma do governo.

Com relação à escolaridade, há uma diferença entre a população deste estudo, cujo tempo de escolaridade foi de 8 a 11 anos e a de outros estudos já citados, realizados no exterior, como (RAINA et al., 2005; MOSKOWITZ et al., 2007), que apresentou período de 12 e 15 anos de escolaridade. Esta diferença nos anos de estudo reflete o contraste social existente no país. Serna e Souza (2006); Floriani e Schramm (2006); Kohlsdorf e Costa Junior (2008) afirmam que o tempo de estudo e o baixo grau de instrução estão muito relacionados com as baixas condições socioeconômicas do indivíduo, o que poderia contribuir para aumentar o impacto subjetivo da doença. Este estudo aponta semelhança com outros estudos nacionais (SAVIANI, 2005; IWAMOTO et al., 2008; PONTES, 2008), já que a média apresentada é a mesma e muito poucos possuem o ensino superior, como neste estudo, em que apenas cinco cuidadores têm o superior completo.

Constatou-se, neste estudo, que os cuidadores não tiveram outros filhos com epilepsia, diferentemente dos estudos de (PONTES, 2008), que trabalhou com mães de crianças com Erro Inato do Metabolismo, que é uma doença genética. Com relação ao número de filhos, 62% dos participantes têm de dois a três filhos, apontando semelhança com o estudo de (FÁVERO, 2005), que apresentou 60% de participantes com a mesma quantidade de filhos.

Neste estudo, todas as crianças apresentam severo comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor, sendo que 86% delas apresentaram os sintomas da doença com menos de dois anos, indicando um quadro clínico sério, vindo de acordo com Guilhoto (2003) e Thompson e Upton (1992), que colocam que as crises iniciadas em crianças com menos de dois anos correlacionam-se com epilepsias mais graves e que o índice de mortalidade é relativo à duração e à gravidade da doença, sendo o de maior risco, o grupo das que apresentam deficiência mental, encefalopatias crônicas não-evolutivas e má-formação congênita do sistema nervoso central.

Quanto às crianças deste estudo, 52% são do sexo masculino, havendo concordância com a literatura que aponta discreto predomínio no sexo masculino em relação ao sexo feminino, em casos de epilepsia (BETTING et al., 2003).

2 Os instrumentos utilizados

Para investigar a qualidade de vida, a sobrecarga e a experiência do cuidador de pacientes com doenças crônicas, os pesquisadores têm utilizado instrumentos padronizados, como: questionários de qualidade de vida geral,

WHOQOL (FLECK et al., 1999a; DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003); a sobrecarga, *Caregiver Burden Scale* Medeiros (1998) e Medeiros et al. (1998) e entrevistas (CRUZ NETO, 1996; MINAYO, 2006).

Neste sentido, para conseguir uma melhor compreensão das repercussões da situação de adoecimento crônico na qualidade de vida dos cuidadores e a sobrecarga vivenciada por estes, no dia-a-dia de cuidados com a criança, utilizaram-se nesta pesquisa os instrumentos psicométricos *WHOQOL-bref* e a *Caregiver Burden Scale*.

Estes instrumentos mostraram-se adequados, tanto pela facilidade de compreensão para a população estudada, como pelo oferecimento de padronização para a análise dos dados, quanto ao nível de satisfação dos cuidadores com sua qualidade de vida e seus domínios mais comprometidos e o nível de sobrecarga e suas dimensões mais atingidas.

A utilização do *WHOQOL-bref* em pesquisas tem sido amplamente empregada, seja internacionalmente como nas pesquisas brasileiras, tanto em indivíduos saudáveis quanto naqueles com algum problema de saúde (SKEVINGTON, 2002; SKEVINGTON; O'CONNELL, 2003; FLECK et al., 2002; SKEVINGTON et al., 2004a; SAUPE et al., 2004).

Dantas, Sawada e Malerbo (2003) apontam escassez de pesquisas brasileiras com cuidadores, uma vez que sempre se prioriza o paciente, porém, alguns estudos, no Brasil, que avaliam a qualidade de vida de cuidadores primários, utilizando o *WHOQOL-bref*, foram encontrados, como os de Zeoti-Saviani e Petean (2008); Fávero (2005); Pontes (2008); Schestatsky et al. (2006); Westphal et al. (2005). Todos eles ressaltam a adequação e pertinência do instrumento na coleta dos dados.

Estudos utilizando a *Caregiver Burden Scale* com cuidadores primários têm sido menos frequentes, sendo dois destes são (MEDEIROS, 1998 e IWAMOTO et al., 2008). Nesta pesquisa, o *Caregiver Burden Scale* teve inegável contribuição, pois foi possível avaliar a sobrecarga com um instrumento estruturado e comparar o resultado deste com a entrevista.

3 Avaliação da Qualidade de vida

Neste estudo, os resultados da avaliação da qualidade de vida mostram que, de modo geral, os índices de satisfação dos cuidadores com sua qualidade de vida, nos quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), foram baixos, quando comparados com os estudos nacionais, como os de (SAVIANI, 2005; PONTES, 2008).

Apesar de baixos, os valores atribuídos aos domínios meio ambiente e físico foram aqueles em que os participantes demonstraram mais satisfação. O domínio meio ambiente está relacionado com melhores condições, quanto à adequação do ambiente doméstico, à segurança física e proteção. Sendo assim, pode-se supor que este resultado é uma realidade, já que estas pessoas são cuidadores há muito tempo e que, com o passar dos anos, tiveram de adaptar as difíceis situações vivenciadas, principalmente quanto à estrutura ambiental e assim, proporcionar melhores condições no ambiente doméstico, tanto para as crianças como para eles. Em muitos casos puderam contar com a ajuda do Benefício Assistencial de Prestação Continuada, que pode ser um fator de

tranquilidade e estabilidade na família, já que este ganho é garantido mensalmente e que 29 dos participantes (58%) o têm.

Os participantes relataram estar satisfeitos com os serviços e cuidados de saúde e sociais que têm recebido; encontram facilidade para adquirir informações de que necessitam, demonstram satisfação com o ambiente físico e com o tipo de transporte que utilizam. Estes resultados são semelhantes aos obtidos no estudo de Pontes (2007), realizado com mães de criança com severo comprometimento no desenvolvimento e de prognóstico ruim, onde se nota maior índice de satisfação para a qualidade de vida, frente ao domínio meio ambiente e físico.

O valor encontrado no índice do domínio físico sugere que os cuidadores encontram-se satisfeitos com eles próprios, suprimindo, porém, a percepção de seu próprio bem-estar físico, uma vez que nos relatos das entrevistas, demonstraram negligência consigo, não tendo tempo para se cuidarem, queixaram-se de dor, cansaço, pouco sono e excessos na rotina de cuidados. Ocorre diferença nos resultados, pois o WHOQOL avalia a qualidade de vida nos últimos quinze dias, enquanto a entrevista abrange todo o período de vida do cuidador.

Neste estudo, os dois índices mais baixos foram obtidos nos domínios psicológico e relações sociais, significando uma menor satisfação dos cuidadores, sugerindo prejuízos emocionais e sociais envolvidos no cuidado da criança.

Como o mais baixo índice de satisfação ficou com o domínio relações sociais, este resultado permite supor que há necessidade de maior atenção aos aspectos relativos a este domínio, uma vez que se percebe que os cuidadores diminuem consideravelmente importantes funções sociais na sua

vida, como as relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual. Eles têm pouca oportunidade de contato com o cônjuge, pessoas amigas, recreação e lazer, confirmando a literatura que mostra que os cuidadores, na grande maioria das vezes, vivem dedicação exclusiva, principalmente por parte das mães para com seus filhos, num ciclo de excesso de proteção, dependência e isolamento social, sem condições físicas, psicológicas e emocionais de conseguirem sair e se divertir, por estarem constantemente preocupadas com a sua criança, sendo que também têm dificuldade de deixá-la sob os cuidados de outras pessoas, devido à rotina delicada de cuidados (RODRIGUEZ-AGUDELO; DIAZ-OLAVARRIETA; CALDENA-RAMIREZ, 1995; BULLINGER et al., 2002; FREITAS; SANTANA, 2002; LEYSER; KIRK, 2004; BAKER, 2006; SOULIS; ANDREOU, 2007; KNOXA; BIGBY, 2007).

Nesta pesquisa, constatou-se que as variáveis (idade, escolaridade, tempo de cuidado em anos e renda familiar) influenciam a satisfação dos cuidadores com a própria qualidade de vida, principalmente em relação ao ambiente, em que todas as quatro variáveis avaliadas relacionaram-se significativamente, demonstrando que, quanto menor a idade, a escolaridade, a renda familiar e o tempo de cuidado com a criança, mais insatisfação do cuidador com a sua qualidade de vida com relação ao meio ambiente ou, ao contrário, quanto maior a idade, a escolaridade, a renda familiar e o tempo de cuidado, mais satisfação do cuidador quanto ao ambiente.

Quanto à variável idade, pode-se considerar que, na maioria das vezes, o cuidador com mais idade tem mais experiência e busca ter uma vida mais calma, um ambiente doméstico adequado às suas necessidades,

assim como uma rede de apoio social formada, em que pode contar com pessoas que ajudam, deixando-o mais seguro para enfrentar dificuldades e também sentir maior satisfação. Confirmando, Arcieri (2003), coloca que o indivíduo é um ser social, que, na maioria das vezes, consegue adaptar-se ao meio e às condições ambientais em que vive e que, quanto maior a sua idade, tende a se cuidar melhor, inclusive gerando expectativa de melhorar a sua qualidade de vida

Relativo à variável escolaridade, percebe-se que existe um nível diferenciado de exigência, quando o cuidador tem maior grau de escolaridade, pois este procura oferecer no lar ambiente mais adequado, tanto para a criança de que cuida, como para si. Busca oferecer cuidados de saúde e sociais mais condizentes com a situação; mostra ter mais disponibilidade e oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; procura proporcionar atividades de lazer e recreação, além de promover ambiente físico adequado e transporte. Estes resultados corroboram com os apresentados por Minayo, Hartz e Buss (2000), que apontam que, quanto melhor o nível educacional e cultural das pessoas, mais necessidades e maior o nível de exigência.

Sobre a variável renda familiar, de modo geral, os cuidadores deste estudo têm baixa renda familiar, necessitando receber mensalmente o BAPC para complementar seus orçamentos. Porém, pelos relatos nas entrevistas, pode-se constatar que, mesmo os que só têm salário mínimo, conseguem de alguma forma usá-lo para adaptar suas casas, proporcionando, assim, melhores condições e uma vida mais tranquila para a criança. A renda familiar, de acordo com Leal (2000), é um fator que está direta e proporcionalmente relacionado com as facilidades que se podem oferecer à

criança com doença crônica: quanto melhor a situação financeira, melhores serão as condições, podendo assim adaptar devidamente o ambiente familiar, com rampas, banheiros adaptados, estacionamento privativo, transporte adequado, além de proporcionar lazer ao cuidador e à criança, desta forma colaborando para o não isolamento de ambos na sociedade.

No que diz respeito à variável tempo de cuidado, os resultados mostram que, quanto maior o tempo de cuidado, medido em anos, maior é a satisfação do cuidador com a sua qualidade de vida relacionada com o bem-estar psicológico e relações sociais. Estes resultados coincidem com o estudo de Schestatsky et al. (2006), onde concluem pela relação entre a duração da doença do paciente parkinsoniano e a qualidade de vida de seus cuidadores, dando a entender que este fato esteja relacionado com a experiência e a segurança que os anos dispensados ao cuidado proporcionaram. Sherwood et al. (2005) afirmam que, muitas vezes, o cotidiano do cuidar possibilita buscar um equilíbrio entre tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuições de papéis e complementando, Westphal et al. (2005) apontam que este equilíbrio está ligado às estratégias encontradas para o enfrentamento da doença, pois precisam organizar-se para conviver com toda esta situação

Um dado que chama a atenção é sobre a questão da escolaridade e a interferência na qualidade de vida do cuidador. Os resultados deste estudo indicaram uma relação inversamente proporcional, entre a escolaridade e a satisfação com o bem-estar psicológico, ou seja, quanto maior o nível de escolaridade do cuidador, mais negativa é a avaliação que estes fazem de seu bem-estar psicológico (sentimentos positivos; pensamento;

aprendizagem; memória e concentração; autoestima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais), sendo o inverso verdadeiro: quanto menor o nível de escolaridade do cuidador, mais positiva é a avaliação quanto ao seu bem-estar psicológico. Isto leva a supor que, provavelmente, a baixa escolaridade esteja dificultando a compreensão do diagnóstico ou mesmo que estes cuidadores apresentem pouca expectativa quanto ao prognóstico da criança, um menor nível de exigência e assim, maior satisfação com seu bem-estar psicológico.

4 Avaliação da Sobrecarga

Cuidar de alguém com doença crônica é uma atividade um tanto complexa, que muitas vezes causa sobrecarga para o cuidador, ainda mais se esta relação do cuidar for entre mãe e filho.

Neste estudo, notou-se que, apesar dos resultados terem apontado discreto aumento de sobrecarga, os cuidadores, na sua maioria, responderam que “de modo algum” se sentem sobrecarregados por cuidarem de uma criança com epilepsia de difícil controle associada a severo atraso de desenvolvimento neuropsicomotor. Justifica-se que, talvez pelo seu formato estruturado e abordagem direta sobre o tema, o instrumento possa ter colaborado para inibir o julgamento dos participantes sobre as reais dificuldades que enfrentam com relação ao cuidar da criança com doença crônica, bem como os sentimentos que permeiam esta situação, apontando, como definido por Pontes (2008) uma sobrecarga

declarada, diferentemente dos relatos das entrevistas, que abordam os assuntos de maneira menos direta, em que os participantes conseguiram realmente se colocar, mostrando, segundo Pontes (2008) uma sobrecarga velada. Sendo assim, pode-se supor que esta inibição causada pelo instrumento psicométrico, seja, na verdade, uma forma de controle que os participantes têm para não entrar em contato com a sua realidade.

Conforme apontado, identificaram-se, neste estudo, dois importantes aspectos: a sobrecarga declarada e a sobrecarga velada, que serão aqui discutidas.

Ao avaliar a sobrecarga geral percebida pelos cuidadores, constatou-se que o índice médio apresentado pela população estudada é discretamente aumentado.

Faz-se interessante salientar que o único homem desta pesquisa, teve índice acima para sobrecarga geral. Isto chama atenção, visto que ele possui uma estrutura em função da guarda compartilhada da criança, dividindo os cuidados diários com a mãe da mesma, permanecendo com a criança somente no período da manhã e com a ajuda de uma cuidadora profissional (babá). Supõe-se que, como este pai tem seu trabalho junto a sua residência, ele esteja assumindo diferentes papéis e tendo dificuldade quanto a isto. Aberastury e Salas (1984), Pontes, Alexandrino e Osório (2008) enfatizam a importância da relação paterna e o quanto esta é fundamental para a criança, porém, o quanto é difícil para os pais assumirem diferentes papéis. Medeiros (1998) complementa, colocando que as mulheres conseguem assumir diferentes papéis na sua vida cotidiana ou culturalmente são induzidas a conciliar atividades de trabalho, dentro e fora de casa, diferentemente do homem. Iwamoto et al. (2008), em seus

estudos com cuidador primário de pacientes com artrite idiopática juvenil, obtiveram menor nível de sobrecarga em homem do que em mulher, contrapondo os resultados obtidos neste estudo.

Os valores atribuídos às dimensões da sobrecarga variaram. Entretanto, o que se mostrou mais elevado foi a tensão física geral, que também se correlacionou de forma inversamente significativa com os domínios bem-estar físico, psicológico e relações sociais de qualidade de vida, significando que, quanto maior o nível de sobrecarga do cuidador, menor é a satisfação apresentada frente a sua qualidade de vida em relação às relações sociais, bem-estar físico e psicológico. Resultados semelhantes foram obtidos por Saviani (2005). Pode-se supor que o fator de maior sobrecarga está no próprio bem-estar físico, porque o cuidador, com a sua rotina exaustiva, sente muita tensão física e em geral dores, pois algumas crianças são tão dependentes que o cuidador realiza diariamente esforço físico, por ele e pela criança.

Ferrari (1996), quando aborda sobre a cansativa rotina dos cuidadores de doentes crônicos, enfatiza que a vida cotidiana torna-se muito problemática, pois os cuidadores passam a despender mais tempo para executar as atividades comuns do dia-a-dia, sofrendo grande desgaste físico, que faz com que sintam dores e tensões. Medeiros (1998) reforça apontando que, quanto maior o comprometimento da função física dos cuidadores, maior o impacto percebido por eles, uma vez que a presença de sintomas físicos e/ou psicológicos interfere diretamente na capacidade do cuidador em lidar com situações de estresse, contribuindo para acentuar a sensação de sobrecarga apresentada por ele. Scorza et al. (2004) ressaltam que os aspectos mais comprometidos, quanto ao cuidar, foram o

desenvolvimento de estresse, depressão, ansiedade e uma piora na qualidade de vida.

Neste estudo, a relação entre a dimensão isolamento referente à sobrecarga e todos os domínios avaliados na qualidade de vida mostrou-se inversamente significativa, demonstrando que, quanto menor a satisfação do cuidador com sua qualidade de vida em relação ao bem-estar físico e psicológico, relacionamentos pessoais e meio ambiente, maior é a sobrecarga relativa ao isolamento. Pode-se supor que isto aconteça, pois em função do quadro clínico da criança, o cuidador necessita de um tempo maior de dedicação aos cuidados com ela e com os serviços da casa, conseqüentemente ficando limitado e sentindo-se isolado, uma vez que a situação do cuidar acontece todos os dias, o dia todo. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Pontes (2008).

Este estudo apresentou relação significativa entre a dimensão isolamento e a variável escolaridade, mostrando que, quanto maior o nível de escolaridade do cuidador mais ele se sente isolado. Supõe-se que o cuidador que conseguiu atingir um nível mais elevado de escolaridade sintasse preso em função do cuidar e de não poder exercer a atividade profissional escolhida, inclusive deixando para trás alguns de seus planos. Fialho, Pagliuca e Soares (2002) e Bocchi (2004) apontam que uma pessoa com bom nível de escolaridade e que de alguma forma teve contato com situações de trabalho, quando assume o papel de cuidador, muitas vezes tem vontade de retornar as suas antigas atividades, mas sente-se isolado por não conseguir retomá-las, em função das condições limitantes impostas pela doença da criança.

O fator idade dos cuidadores, deste estudo, se relaciona significativamente com as dimensões: bem-estar físico, envolvimento emocional e sobrecarga geral, indicando que, quanto mais velho for o cuidador, maior o envolvimento emocional, a sua tensão física e a sobrecarga. Pode-se supor que o cuidador, no dia-a-dia, por estar há muito tempo envolvido com a dinâmica do cuidar, tem um maior envolvimento emocional e, com o passar dos anos, apresenta menor resistência física, uma vez que a rotina diária do cuidar favorece o surgimento de tensões físicas. De acordo com Bocchi (2004), a sobrecarga do cuidador está frequentemente associada ao nível de dependência física da criança e as mudanças no estilo de vida, que geram, de modo geral, insatisfações. Mark (2005) afirma que cuidadores com mais idade apresentam menor condição física, mais limitações e comportamento influenciável por características socioculturais, como gênero, etnia, educação e o fator relacional, que sobrecarregam os cuidadores no decorrer da vida cotidiana.

Em relação ao fator tempo de cuidado, em anos, do cuidador, este relacionou-se de forma inversamente proporcional com as dimensões bem-estar físico, isolamento e sobrecarga geral e significativamente com envolvimento emocional. Assim, quanto maior o tempo de cuidado, menor é o impacto com relação ao bem-estar físico, isolamento e sobrecarga geral, e maior o envolvimento emocional. Neste estudo, a média de tempo de cuidado, em anos, foi de oito (8) anos. Supõe-se que, pelo fato do cuidador estar há muito tempo na função de cuidar da criança, ele tenha desenvolvido durante este período, estratégias para cuidar, inclusive utilizando recursos tecnológicos, aprendendo a lidar com a sobrecarga e com o isolamento. Isto se confirma com o resultado obtido no estudo de

Bulla et al. (2006), em que os cuidadores que têm um tempo de cuidado igual ou superior a cinco (5) anos apresentaram menor sobrecarga, em função de terem assimilado melhor a doença e conseguirem adaptar-se à situação de cuidador.

Pressupõe-se ainda que este período tenha contribuído para fortalecer os vínculos afetivos, pois, observa-se que os cuidadores, depois de muito tempo exercendo a atividade de cuidar, estabelecem forte relação e considerável envolvimento emocional com a criança, o que poderá explicar a dificuldade de alguns em dividir as tarefas com outros, sejam estes familiares, amigos ou até mesmo, os profissionais. Este envolvimento é enfatizado por Pupo Filho (2003a) e Schmidt (2003). Segundo estes autores, os acontecimentos se dão de forma diferente de uma família para a outra, mas, com o passar do tempo, o cuidador muito se envolve emocionalmente com a criança.

Ainda com relação ao fator tempo de cuidado, em anos, na avaliação da qualidade de vida, não houve correlação alguma entre tempo de cuidado e o domínio físico, já com os demais domínios se relacionou significativamente, dando a entender que, quanto maior o tempo de cuidado, maior a qualidade de vida do cuidador, supondo-se que o tempo de convivência com a criança e as estratégias desenvolvidas no cuidar, de alguma forma, colaborem para melhorar a qualidade de vida.

Estes resultados mostram que os cuidadores que exercem esta função há mais tempo demonstram menos sobrecarga e mais qualidade de vida, dados estes que confirmam os resultados obtidos nos estudos de Garrido e Almeida (1999), Iwamoto et al. (2008) e Pontes (2008). De acordo com estes autores, é muito provável que isto ocorra devido ao fato

de estar o cuidador envolvido por muito tempo no processo do cuidar, o que faz com que desenvolva mecanismos que o ajudam a lidar com a situação e adaptar-se às demandas de cuidado com o paciente, pois, com o tempo, o cuidador desenvolve recursos estruturais e emocionais, que de alguma forma vão aliviar a sua sobrecarga, conseguindo assim lidar com a criança e as rotinas de cuidado. Entretanto, estes resultados diferem dos obtidos no estudo de Saviani (2005), que aponta que os maiores índices de sobrecarga encontrados, em sua pesquisa, estavam relacionados com maior tempo de cuidados, medido em anos, em que o cuidador estava exercendo esta função, demonstrando que este é um aspecto desgastante.

Considera-se que, para que haja menor desgaste, a organização da rotina seja algo essencial, na vida do cuidador, pois assim, ele conseguirá realizar as atividades de seu dia-a-dia. Esta é uma das áreas em que o profissional terapeuta ocupacional atua, buscando fazer com que o cuidador consiga adaptar-se, da melhor forma possível, à situação de cuidar e desenvolva recursos que o ajudem a lidar com as demandas de cuidado.

Neste estudo, a dimensão decepção da sobrecarga teve relação inversamente significativa com a renda familiar e todos os domínios relativos à qualidade de vida, mostrando que os cuidadores que apresentam menor rendimento financeiro apresentam maior sobrecarga quanto ao aspecto decepção e que este contribui para menor satisfação frente a sua qualidade de vida. Isto se justifica, uma vez que a maioria dos participantes desta pesquisa apresenta baixa renda familiar, e muitos deles, nas entrevistas, demonstram que desejariam trabalhar para colaborar em casa, mas não o fazem por terem de cuidar o tempo todo da criança. Este fato muitas vezes faz com que se sintam decepcionados, abalados

emocionalmente e com poucas condições de oferecer um ambiente mais adequado para a criança.

Para Caccia-Bava (2001) geralmente as famílias assumem o custo financeiro da doença, onerando as finanças e gerando, na maioria das vezes, falta de controle da situação, o que, conseqüentemente, afetará a saúde e a qualidade de vida, tanto do cuidador quanto da família, agravando-se nos casos de doenças crônicas. Ter uma criança especial em casa, com sérios comprometimentos e, muitas vezes, totalmente dependente, é motivo de muita decepção para a família, com sonhos e expectativas desfeitos. Complementando, Maldonado (1992), Murphy (1999), Pupo Filho (2003b), Meehan (2004) e Domingos (2006) colocam sobre a decepção e a dificuldade de aceitação de uma criança especial na vida da família, em que, muitas vezes, teme o investimento emocional em uma pessoa que lhe pode trazer mais tristezas do que prazer.

A necessidade de cuidados permanentes leva o cuidador a abdicar de seus projetos, para proporcionar o mínimo de bem-estar a sua criança e isto faz com que ele esteja pouco satisfeito com sua qualidade de vida.

A relação das dimensões envolvimento emocional e ambiente com a renda familiar apresentou ser inversamente significativa, neste estudo. Os cuidadores que têm menor rendimento financeiro apresentam maior sobrecarga quanto aos aspectos envolvimento emocional e barreiras impostas pelo ambiente. Concorda-se com Rizzo (1998), Brown (2003) e Domingues (2006), que apontam que a dinâmica interna familiar se modifica com o nascimento de uma criança com problema, gerando conflitos, decepções, significativas alterações na vida cotidiana do cuidador e da rotina do lar. O cuidador passa a despender muito tempo, energia

física e emocional no cuidado da criança e com isso sofre perdas, sobrecarga e impacto emocional negativo.

O domínio relações sociais, da avaliação da qualidade de vida, demonstrou correlação significativa com a dimensão envolvimento emocional da sobrecarga. Os cuidadores que apresentam maior sobrecarga em função do envolvimento emocional demonstram mais satisfação com os fatores de bem-estar psicológico e relações sociais que interferem em sua qualidade de vida. Acredita-se que isto aconteça como uma forma de equilibrar os prejuízos da sobrecarga. Em diversos relatos, os cuidadores colocam que o fato de estarem cuidando da criança trouxe-lhes melhora pessoal, como se fosse um sentimento de gratidão.

De acordo com Green (2007), mães de crianças com inabilidades são mais afetadas pela sobrecarga objetiva relacionada com cuidados do que pela sobrecarga subjetiva. No entanto Castro e Piccinini (2002), Serna e Sousa (2006) chamam a atenção para o fato de que as diferentes respostas que os cuidadores têm com relação à sobrecarga podem ser influenciadas pela rede de apoio social e emocional que possuem. Fávero (2005), em seu estudo com mães de crianças autistas, aponta que cuidadoras que contavam com apoio social apresentavam estresse atenuado e maior satisfação no domínio das relações sociais. O suporte social é a existência ou disponibilidade de pessoas em que se pode confiar e que se mostram preocupadas com a situação vivenciada pelo cuidador. Assim, a presença de uma rede de apoio social, segundo Àries (1981); Tiengo (1998) e Ferreira (2007), pode auxiliar os familiares na superação das adversidades.

O profissional terapeuta ocupacional trabalha, junto ao cuidador, mostrando-lhe as vantagens e necessidade de se ter uma rede de apoio

social, além do mais colabora na organização desta, procurando assim construir estratégias que facilitem o seu cotidiano, como atender bem a criança, a família e ainda cuidar de si próprio.

O resultado obtido no domínio meio ambiente, da avaliação de qualidade de vida, e na dimensão ambiente, da avaliação de sobrecarga foi inversamente significativa, portanto, quanto maior o nível de satisfação com seu meio ambiente, menor é a sobrecarga relativa às barreiras impostas pelo ambiente. Se o cuidador tem um ambiente adequado e adaptado, ele realmente terá menos sobrecarga com relação às barreiras impostas pelo ambiente e, conseqüentemente, terá mais facilidade para o cuidar.

Alguns autores colocam a necessidade do cuidador primário ter, do profissional que cuida da criança, apoio, orientação e aconselhamento para apreender a melhor maneira de auxiliar e satisfazer as necessidades dos envolvidos. O apoio, orientação e aconselhamento ajudam, na medida do possível, a redefinir e readequar o ambiente, tornando-o um facilitador para o cuidador e para o desenvolvimento da criança, resultando em maior satisfação quanto ao meio ambiente, minimizando a sobrecarga do cuidar (HANZLIK, 1998; COLANGELO, 1998; CASE-SMITH, 1998; REIS, 2003; BATISTA, 2003; CHAVES; 2003; ARAÚJO; PARDO, 2003; PENGO; SANTOS, 2004; AZEVEDO; SANTOS, 2006; FARIA, 2007; COELHO; REZENDE, 2007).

A terapia Ocupacional desenvolve importante trabalho quanto à adequação e adaptação de ambientes, para pessoas com qualquer tipo de dificuldade ou deficiência, procurando minimizar as barreiras impostas pelo ambiente, tanto para o indivíduo com necessidades como para o seu cuidador.

As correlações estatísticas entre os resultados da avaliação de qualidade de vida e as variáveis que caracterizam os participantes apontam que não houve correlação alguma, nem positiva, nem negativa, entre os índices de satisfação frente aos domínios da avaliação de qualidade de vida e as variáveis, ficando os resultados abaixo do nível de significância $p \leq 0,05$, divergindo dos resultados obtidos nos quadrantes, que apontam correlação inversamente significativa para escolaridade e domínio psicológico e positiva para o domínio ambiente com todas as variáveis, além dos domínios psicológico e relações sociais com o tempo de cuidado. Estas diferenças apareceram em função das análises escolhidas: o coeficiente não paramétrico de Spearman faz uma correlação linear, enquanto a técnica dos quadrantes mede a correlação dos discordantes e concordantes.

Os índices de satisfação dos domínios da avaliação de qualidade de vida, frente aos índices das dimensões de sobrecarga dos cuidadores, mostram que a qualidade de vida relacionou-se, algumas vezes, de forma inversamente significativa com os componentes tensão física geral, isolamento, decepção, ambiente e sobrecarga geral, da avaliação de sobrecarga. A dimensão envolvimento emocional se relacionou de forma positiva com o domínio relações sociais e com os demais não houve relação, sugerindo a hipótese de estresse, tanto objetivo quanto subjetivo, dos cuidadores. Iwamoto et al. (2008) entendem como estresse objetivo as perturbações decorrentes de alterações nas finanças, no exercício de papéis, na supervisão do doente e nas relações pessoais, e por estresse subjetivo, os sentimentos, como os de sobrecarga, perda de controle, embaraço, desamparo, ressentimento e exclusão.

Comparando os resultados, da qualidade de vida e da sobrecarga, através da análise estatística com os quadrantes, constata-se, nos resultados estatísticos que: a dimensão isolamento não se correlacionou significativamente com os domínios psicológico e meio ambiente; a dimensão envolvimento emocional não se correlacionou significativamente com as relações sociais e a dimensão sobrecarga geral não se correlacionou com o domínio físico da avaliação de qualidade de vida. Entretanto os resultados estatísticos apontam uma correlação que não foi mostrada nos quadrantes: a dimensão tensão física geral teve correlação significativa, porém de forma negativa, com o domínio meio ambiente da qualidade de vida. A diferença nos resultados se justifica pela análise de coeficiente não paramétrico de Spearman, que mede diretamente a correlação.

As correlações estatísticas entre os resultados da avaliação de sobrecarga e as variáveis que caracterizam os participantes apontam às dimensões tensão física geral, envolvimento emocional e sobrecarga geral correlacionaram-se significativamente com as variáveis idade, tempo de cuidado e renda familiar. Entretanto, alguns resultados estatísticos contrapõem-se aos quadrantes nos seguintes pontos: A dimensão isolamento não se correlacionou com a escolaridade e a dimensão envolvimento emocional não se correlacionou com a idade do cuidador e tempo de cuidado, porém, apontam uma tendência positiva. A variável, tempo de cuidado não apresentou significância inversamente proporcional com as dimensões isolamento e sobrecarga geral, assim como a variável renda familiar com as dimensões decepção e ambiente. Estes resultados estatísticos, porém, apontam uma tendência para a correlação negativa e, mais uma vez, reforçam as diferenças das análises utilizadas, neste estudo.

Quando se comparam os resultados obtidos na avaliação da sobrecarga, por meio da *Caregiver Burden Scale*, com as respostas dos cuidadores na entrevista, notam-se alguns sinais de preocupação quanto à sobrecarga verbalizada de forma indireta, como uma sobrecarga velada. No instrumento estruturado, em que se abordam diretamente temas relativos à sobrecarga, os participantes, em sua maioria, responderam que “de modo algum” sentem-se sobrecarregados ou que a rotina do cuidar tem afetado negativamente sua privacidade, saúde física, emocional, relacionamentos e vida social e ainda descartam qualquer possibilidade de deixar de cuidar. Porém, na entrevista, que é uma técnica indireta de abordagem, utilizada neste estudo, observam-se evidências dessa sobrecarga, pois relatam frequentes preocupações e estado de alerta contínuo, queixam-se de dedicação exclusiva e excesso de cuidados com a criança, da dificuldade de conciliar outras responsabilidades, atrapalhando seu cotidiano e trazendo-lhes prejuízos na vida social, ocupacional, financeira e pessoal.

Acredita-se que as diferenças, encontradas nos resultados obtidos na entrevista e do instrumento, apontem para a existência de sobrecarga, sendo que esta não pode ser reconhecida, nem muito menos verbalizada pelo cuidador, principalmente a mãe, em função do padrão cultural e social em que está inserido, que o impossibilita de reconhecer e admitir que um filho possa ser um peso ou uma sobrecarga em sua vida. Segundo Westphal et al. (2005), talvez isto ocorra porque as mães, pelo forte vínculo que têm com seus filhos em alguns casos, não conseguem verbalizar a sobrecarga. É sabido que em nossa cultura é muito difícil para uma mãe, assim como para a família assumir que ter uma criança comprometida seja um peso ou uma

“carga” em sua vida, agravando ainda mais no caso de um filho com doença crônica (CASTRO, 2006).

A sobrecarga velada aparece nos estudos de Garrido e Menezes (2004), Silva e Kovacs (2007), que colocam que o impacto geralmente se dá nos indivíduos que compõem o núcleo familiar das pessoas com doenças crônicas, porém, Rizzo (1998), Meeham (2004) e Silva e Correa (2006) enfatizam que, em se tratando de crianças, o impacto se dá na mãe, pois é com ela que acontece o vínculo mais forte, é ela que assume o papel de cuidador primário, tendo exclusividade nos cuidados. Sabe-se que culturalmente em nossa sociedade é importante a questão do gênero, nas relações de cuidado, e este papel assumido pela mãe é um padrão cultural, já que a mulher é a grande responsável pela função de cuidar da família (FERRARI, 1996; FIALHO; PAGLIUCA; SOARES, 2002; IWAMOTO et al., 2008).

Os índices quantitativos de sobrecarga encontrados, neste estudo, corroboram os dados dos estudos acima citados, uma vez que às mães não seria permitido, culturalmente, assumir a sobrecarga relativa aos cuidados com a criança com severo atraso de desenvolvimento.

Contraopondo-se os resultados obtidos em alguns itens da avaliação da sobrecarga com o que os cuidadores verbalizam na entrevista, fica evidente a sobrecarga velada.

Na avaliação da sobrecarga específica na dimensão sobre isolamento e vida social, os cuidadores, na maioria, responderam que “de modo algum” evitam convidar amigos e conhecidos para irem a sua casa, por causa do problema da criança, e que “de modo algum” tiveram o seu tempo para a vida social com amigos e família diminuído. Entretanto, quando os

participantes foram questionados, na entrevista, sobre como está a sua vida social, se têm amigos, se participam de alguma atividade de lazer com eles e com seus familiares, 20% relatam que têm amigos e costumam sair e participar de eventos sociais, tanto com os amigos quanto com a família, no entanto, destes cuidadores, somente 6% afirmam que amigos frequentam a sua casa. A grande maioria (80%) dos cuidadores referiu ter pouco tempo livre, em função da rotina, com acúmulo nas atividades diárias, dificuldade em compartilhar suas atividades de cuidar com outras pessoas da família. Inclusive relatam que preferem ficar isoladas a lidar com o estigma social que as outras pessoas demonstram ter com relação à criança.

Em seus estudos, Thomas e Bindu (1999) encontraram que 80% dos cuidadores apresentaram declínio das atividades sociais, após manifestar-se o quadro de epilepsia da criança e, destes cuidadores, 5% tiveram a rotina significativamente afetada. Diversos estudos consideram que o cuidador passa por ciclos de mudanças e períodos de tensão, muitas vezes, pela situação, pois necessitam de uma rotina intensa de cuidados, com isso ficando mais restrito ao lar, privando-se de ter uma vida social e de se relacionar com pessoas, assim como a criança, de estimulações e convívio social (DOMINGUES, 2006; CASTRO, 2006; PONTES, 2008).

Outro ponto a ser salientado diz respeito ao envolvimento emocional dos cuidadores. Quando foram avaliados, a maioria deles não demonstrou ser afetada pelo comportamento da criança. Entretanto relatam na entrevista que, em determinadas situações, há certo constrangimento quanto ao comportamento da criança. Supõe-se que por ser a entrevista uma técnica de abordagem indireta, podem-se observar evidências dessa sobrecarga. Neste sentido, Medeiros (1998) reporta que existem para os

doentes crônicos três dimensões de comprometimento das doenças, nas funções: física/orgânica, cognitiva/emocional e comportamento, podendo os cuidadores responder muito diferentemente a esses três tipos de manifestações, sendo que a dimensão que mais se associa com morbidade psicológica e estresse nos cuidadores é a comportamental.

Thomas e Bindu (1999), em seu estudo, constataram que 38% dos cuidadores passaram pela experiência de sentir raiva da criança, em alguma situação cotidiana do cuidar, enquanto 12% relatam ter sentido culpa, 36% prejuízo emocional e pobre adaptação social correlacionado com epilepsia severa.

Com relação à dimensão tensão geral, avaliada pelo instrumento de sobrecarga, apresentou índices baixos para as questões que abordam a responsabilidade assumida para o bem-estar da criança, a saúde do cuidador estar sendo prejudicada, assim como ser emocionalmente cansativo cuidar de uma criança com epilepsia de difícil controle associada a severo atraso de desenvolvimento, supondo-se sobrecarga no cuidador, concorda-se com Westphal et al. (2005), Green (2007) e Pontes (2008) que referem que baixos índices de sobrecarga seriam relacionados com a percepção, não somente de uma sobrecarga, mas, principalmente, de uma gratificação no cuidar, suplantando prejuízos advindos dessa função. Neste estudo encontram-se alguns relatos dos cuidadores, na entrevista, afirmando que o cuidar colaborou para haver um crescimento pessoal e que isto possibilitou uma melhora como pessoa.

Para Medeiros (1998), as relações afetivas profundas podem despertar no cuidador o desejo de prestar assistência ao paciente e não uma sensação de obrigação. O autor encontrou, em seu estudo, que baixos

níveis de depressão estão relacionados com baixos níveis de estresse e alto grau de satisfação.

No entanto, Ferreira (2007) afirma que o cuidador cobra de si a perfeição e muitas vezes tem que ser forte nos momentos de dificuldade, fato este que contribui para a depressão em decorrência do impacto da doença em sua vida, podendo este impacto ser tanto subjetivo, quanto objetivo. Ressalta ainda que a piora da depressão pode estar relacionada com o aumento do impacto.

5 A Vida Cotidiana dos Cuidadores

O cotidiano, segundo Heller (2008), é a vida de todos os dias, de todos os homens, é o mundo da rotina em que a repetição das atividades permite a recriação permanente da vida social. Completando, Castro, Lima e Brunello (2001) colocam que a vida é uma rede de trocas e de relações humanas, onde o cotidiano se forma e é produzido.

Desta forma, pode-se considerar que “as atividades habitualmente realizadas fazem parte do cotidiano do homem, e assumem diferentes papéis, dependendo do momento em que são desenvolvidas, da cultura, do social, tendo para cada indivíduo um significado diferente, entretanto demonstrando habilidades, potencialidades, capacidades, interesses, necessidades, dificuldades e medos” (DE CARLO; BARTALLOTTI, 2001).

A doença da criança passa a fazer parte do contexto familiar e, conseqüentemente, altera o cotidiano da família e principalmente do cuidador. Fica muito difícil isolar este problema, uma vez que direta ou

indiretamente tem repercussões. Os resultados, deste estudo, mostram que o adoecimento trouxe mudanças para a vida cotidiana da família, segundo a avaliação de 66% dos participantes. Entretanto elas ocorreram com maior intensidade na vida cotidiana do cuidador primário (80%), que, de fato, assume os cuidados com a criança de forma integral e muitas vezes acaba vivenciando intenso sofrimento relacionado com adoecimento, deixa suas outras responsabilidades, o que lhes causa prejuízos no trabalho e na vida social.

Constatou-se que praticamente todos os cuidadores, quando relataram sobre quando e como ficaram sabendo do adoecimento, fizeram-no referindo a idade das crianças, que, desta forma serviu como marco, inclusive orientando-os sobre quando receberam o diagnóstico. Outro marco importante foi a vivência dos episódios de crise epiléptica, que lhes permitiu não só ficarem alertas, como informarem aos profissionais de saúde sobre o evento, colaborando para o descobrimento mais precoce da doença. Complementa Funayama (2004), afirmando que “a identificação de sinais e sintomas das doenças tem sido amplamente reconhecido como o primeiro passo para o acerto diagnóstico”.

Em relação às mudanças ocorridas na vida cotidiana, os cuidadores relatam que deram-se principalmente por conta da dedicação exclusiva, dos cuidados que têm que despender à criança, pelo aprendizado que a situação exige, pela falta de apoio social constante e alguns referiram dificuldades financeiras por terem parado de trabalhar, além das frequentes preocupações com a criança. Para Matsukura et al. (2000), ter uma criança especial significa vivenciar várias situações estressantes no cotidiano do cuidador, como por exemplo, a demanda financeira para o tratamento, a

demanda de tempo para se dedicar à criança e a autoestima baixa que, muitas vezes, prejudica o contato social. A autora ressalta ainda que o suporte social surge como uma arma poderosa para amenizar o impacto dos eventos estressantes na vida do cuidador, principalmente sobre a mãe, que é a cuidadora principal na maior parte das vezes.

Os cuidadores participantes deste estudo, na sua maioria (84%) referem que possuem suporte social, sendo que grande parte pode contar com a família somente de forma pontual, quando precisam ausentar-se, porém, esta ajuda precisa ser solicitada. Alguns se queixaram da pouca ajuda prática da família e amigos, relataram que não as solicitam constantemente, mas também afirmam que muitas vezes têm dificuldade em aceitar ajuda. Eles têm dificuldade de deixar a criança sozinha ou até mesmo em respeito ao próprio desejo desta de não querer ficar sozinha, sem a presença do cuidador. Os cuidadores com tal atitude mostram-se resistentes, seja por medo, ansiedade, superproteção ou culpa. Desta forma, segundo Bocchi (2004), a negação da ajuda e a resistência, por parte dos cuidadores, acabam expressando sentimentos de isolamento, exaustão física e emocional, que muitas vezes se agrava com a idade do cuidador.

No entanto, fica evidente a dificuldade de apoio para os cuidadores, deste estudo, que alegam não terem com quem contar ou que têm pouco contato social, e se justificam por não terem contato com vizinhos e amigos, morarem em bairros distantes de seus familiares ou serem de outras cidades. Isto vem reforçar a necessidade de uma rede de cuidados continuados integrados.

O apoio social que se faz necessário para o cuidador está relacionado com as relações sociais que este possui. Fica evidente, neste estudo, que quando o cuidador recebe apoio social, a sobrecarga relativa ao bem-estar físico, isolamento, decepção e sobrecarga geral apresenta-se mais equalizada. Estes resultados são semelhantes aos de Fávero (2005), em que as mães que relatam que podiam contar com apoio social apresentavam melhores condições para cuidar e menos estresse, o que torna possível considerar a importância deste apoio para o cuidador.

Ferreira (2007), em sua pesquisa, também enfatiza que o nível de sobrecarga do cuidador está associado ao tipo de suporte social que recebe, constatando que cuidadores, que reportaram um alto grau de satisfação com a rede de apoio social, registram menos impacto do que aqueles que não podem contar ou que relatam baixo grau de satisfação.

Um dado importante de se salientar, que ficou evidente neste estudo, é que a condição social e baixa renda favorecem a aceitação da rede de apoio social. Este resultado corrobora o estudo de Saviani (2005), que refere que familiares de baixa renda costumam conseguir estabelecer bons relacionamentos e assim buscar mais facilmente apoio/suporte social.

Caccia-Bava (2001), Matsukura, Marturano e Oishi (2002) consideram de fundamental importância, na fonte de suporte social, a participação dos familiares no cuidado direto com a criança: no fornecimento de suporte e na forma de manter a família ativa, enfatizam a necessidade de familiares mais próximos ocuparem o papel de gerenciador das dificuldades para enfrentar e superar limites. Relatam ainda que muitas vezes, quando a situação aperta, faz-se necessário apelar para uma extensão da rede de apoio, buscando ajuda aos vizinhos.

A rede de suporte social compreende tanto formas de assistência direta com a criança, como indireta, que o cuidador recebe de familiares, amigos e da sociedade. Neste estudo, a rede de apoio citada pelos participantes costuma ajudar no cuidado direto, executando procedimentos clínicos, tarefas, cuidados e até mesmo só olhando a criança ou no cuidado indireto, fazendo as atividades de vida diária, prática e levando a criança a consultas.

A importância dos familiares serem concebidos como coparticipantes do processo de cuidar em todos os momentos e como colaboradores no processo de aceitação é salientado por (VENTURINI, DOCÉSARO e MARCON, 2007). A condição de aceitar a situação é um fator importante para os cuidadores e familiares realmente conseguirem pedir algum tipo de ajuda quanto às orientações de como cuidar da criança. A aceitação da doença leva o cuidador a organizar-se e a redimensionar sua vida para melhor compreender a criança e aprender a conviver com a doença e as implicações dela decorrentes, porém cabe, principalmente aos profissionais da área da saúde, identificar as situações nas quais os cuidadores precisam ser assessorados e orientados.

A necessidade de esclarecimentos e orientações aos cuidadores, por profissionais, como subsídio para o enfrentamento, é discutido por (BELTRÃO et al., 2007). Neste estudo, três participantes pontuaram que receberam orientações de profissionais das áreas da saúde e da educação, através de Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Enfermeiros, Fonoaudiólogo, Médico, Psicólogo, Psicopedagogo e Professor, uma vez que suas crianças receberam ou recebem atendimentos destes, o que vem

conferir grande importância à equipe multidisciplinar, que atua tanto com a criança como com os familiares e cuidadores.

O papel do Terapeuta Ocupacional, junto ao cuidador, será voltado para que este tenha uma melhor compreensão acerca da doença e suas consequências, permitindo assim que se estabeleça uma relação de maior segurança entre o cuidador e a criança, reforçando os vínculos amorosos e afetivos. O trabalho da Terapia Ocupacional ajuda o cuidador a rever as perdas afetivas, sociais, pessoais, profissionais, financeiras, a perceber-se enquanto pessoa, assim como as suas necessidades, organizar seu cotidiano e aceitar ajuda para cuidar da criança. Para Pfeifer e Mitre (2007), o profissional Terapeuta Ocupacional acompanha tanto a criança como a família desde o diagnóstico, no tratamento até a recuperação e o retorno ao convívio social, educacional e familiar, buscando o bem-estar, conforto e qualidade de vida da criança, da família e do cuidador que a acompanha.

Completando, Pengo e Santos (2004) reforçam que a Terapia Ocupacional deve abranger aspectos que restabeleçam e mantenham as capacidades da criança para autocuidado e independência na vida diária e prática, facilitando o dia-a-dia desta criança, com relação aos cuidados que o cuidador tem que prestar. Considerando a necessidade da criança e a queixa do cuidador, as inaptidões devem ser abordadas de forma abrangente, dentro dos processos de reabilitação e reintegração, dando ênfase à confecção de órteses para suprir necessidades funcionais decorrentes de intercorrências neurortopédicas, assim como nas indicações de recursos para mobilidade (cadeiras, apoios, posturas) e acessibilidade nos ambientes que a criança frequenta (hospitais, domicílio, escolas,

instituições), ajudando na rotina de cuidados que o cuidador tem com a criança.

Ser informado de uma situação grave como é ter que cuidar de uma criança dependente, por tempo indeterminado, em decorrência do adoecimento, provoca um turbilhão de reações e sentimentos com os quais os familiares e o cuidador se deparam e que têm de enfrentar. Neste momento, torna-se essencial a equipe multidisciplinar presente, juntamente com o médico. Beltrão et al. (2007) estudaram as percepções maternas e as estratégias de enfrentamento do diagnóstico, e relatam que, entre as percepções do momento vivido, sobressaíram as atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença, em que houve intenso componente emocional, descrito como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora.

Ao descobrirem sobre a necessidade de cuidados intensivos com a criança, tanto a família quanto o cuidador sofrem grande impacto, manifestando reações inevitáveis como dor, necessidade de serem acolhidos e orientados, enfrentando responsabilidades e o sacrifício para o cuidado da criança, sem contar a necessidade de novos conhecimentos (CACCIA-BAVA, 2001).

O fato dos cuidadores, deste estudo, avaliarem a sua vida de forma negativa (66%), significa mais impacto e mais sintomas relacionados a estresse e depressão. As reações mais manifestadas pelos cuidadores, quando souberam que teriam de cuidar da criança ininterruptamente, foram direcionadas para o conformismo, inconformismo, preocupação, sobrecarga, dificuldades, insegurança, estado de choque, medo da morte, aceitação e rejeição, sendo relacionados com sobrecarga subjetiva e objetiva. Este

resultado corrobora o estudo de Pontes (2008), que encontrou como sentimentos, diante da comunicação do problema ou diagnóstico do filho, choque, tristeza e dor. Young et al. (2002) em seu estudo constataram que o sentimento experimentado foi catastrófico, demandando reorganização da vida diária em torno da criança doente.

Outro fator ressaltado por Cerqueira e Oliveira (2002) são as relações interpessoais: quanto melhores estas forem, menor será a percepção do impacto da doença. A qualidade da relação entre as crianças e seus cuidadores parece ser um importante fator na mediação do estresse, indiretamente contribuindo para a redução do impacto causado pela doença no cuidador.

Garrido e Menezes (2004) lembram que quanto mais perto o grau de parentesco, de quem recebeu a notícia sobre a doença da criança, maior a sobrecarga. Neste estudo, a maior parte dos cuidadores (96%) são mães e foram elas que receberam a notícia do adoecimento da criança, o que pode explicar o índice de sobrecarga discretamente aumentado, para os participantes desta pesquisa.

Através dos relatos dos participantes, deste estudo, pôde-se constatar que grande parte deles coloca que a sua vida atualmente 'não é fácil' e 66% consideram a sua própria vida como negativa, com queixas de cansaço físico, estresse e depressão. Pressupõe-se que isto aconteça devido à sobrecarga existente, já que os cuidadores têm diversos encargos, responsabilidades e sua rotina de cuidados exige atenção intensiva, pois as crianças, de modo geral, são dependentes e precisam de auxílio constante.

Nota-se que, antes de ter a incumbência do cuidar, os participantes relatam que tinham uma vida mais ativa, conseguiam conciliar diversas

atividades, como trabalhar, estudar, passear, cuidar da casa, praticar esporte e manter vida social. Vários deles referiram que eram felizes, tinham melhores condições financeiras, além de uma vida totalmente diferente. Após terem assumido a responsabilidade pelo cuidar, a maioria passou a ter vida restrita, deixando de trabalhar e alguns, de estudar. Abdicaram dos momentos de lazer e dedicam-se ao cuidar, priorizando hábitos ou atividades mais condizentes com a nova situação.

Sendo a população estudada de baixo nível socioeconômico, é evidente a necessidade da atividade profissional no âmbito familiar e também pessoal, porém, tem-se que, atualmente, a maioria dos cuidadores não tem esta atividade fora de casa (66%), ficando o tempo todo em função dos cuidados com a criança, podendo este ser um fator para o estresse ou impacto provocado pela doença. Neste estudo, foram encontrados também entre os cuidadores que precisam trabalhar fora de casa (34%), sentimento de culpa e preocupação, por não ficarem mais tempo com a sua criança, apesar de saberem que estar algum tempo fora de casa é um modo de se restabelecerem e se equilibrarem.

Apesar da vida atribulada e da rotina exaustiva de cuidados, que os participantes desta pesquisa têm, a maioria (64%) consegue realizar as atividades que necessitam e do total de cuidadores, 46% realizam aquelas atividades a que se propõem. Todavia, isso ocorre pelo fato da maioria deles terem suas atividades somente no lar, e sua rotina limitar-se ao cuidado com a criança e serviços da casa.

Pode-se constatar, nesta pesquisa, que o cuidador, diante das tarefas dos cuidados, foi obrigado a assumir novos papéis e responsabilidades e houve mudanças nos hábitos de familiares/cuidador e na rotina de vida,

para 74% dos participantes. Para se adaptarem às novas condições, os cuidadores tiveram que fazer algumas concessões, como deixar de trabalhar e morar mais perto da família, construir uma rede de apoio e aprender a enfrentar a rotina diária de cuidados, mostrando assim que tentaram adaptar-se à nova situação de cuidar da criança com Epilepsia de Difícil Controle, acometida por severo atraso de desenvolvimento e eventos freqüentes de crise. No entanto, observa-se, pelas falas, que para algumas pessoas foi mais difícil do que para outras e que a situação é delicada, pois a adaptação muitas vezes se dá somente para quem cuida e não para a família como um todo.



RELATOS DE CASOS

VI RELATOS DE CASOS

*"Eu tenho dentro d'alma o meu segredo
Guardado como a pérola do mar,
Oculto ao mundo como a flor silvestre
Escondida no vale a vicejar."
Castro Alves*

1 Relatos de Caso 1

A escolha deste caso (P34) se deu pelo fato de se destacar do demais quanto aos seguintes fatores: o cuidador é o único do sexo masculino; possui a maior renda pessoal e é pai solteiro.

1.1 Caracterização

O cuidador é pai da criança, tem 37 anos, possui 2º grau incompleto, trabalha como cabeleireiro em salão próprio, tem renda pessoal de 7,1 salários mínimos, compartilha a guarda de sua única filha, que tem sete (7) anos de idade, e há seis anos e sete meses cuida dela. A criança apresenta crises epiléticas desde os cinco meses de idade e frequenta instituição especializada na cidade onde reside.

O cuidador reside em casa própria, que também é seu local de trabalho. Para conseguir trabalhar conta com uma auxiliar para cuidar da criança, no período em que ela permanece com ele. O cuidador busca a criança na casa de sua mãe todas as manhãs e após o almoço a leva para a instituição de onde a criança retorna para a casa da mãe.

1.2 Avaliação da qualidade de vida

Tabela A – Índices de satisfação correspondentes à avaliação, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref.

<i>Domínios</i>	<i>Cuidador</i>
<i>Físico</i>	.26
<i>Psicológico</i>	.24
<i>Relações Sociais</i>	.11
<i>Meio Ambiente</i>	.27

A avaliação da sua qualidade de vida, pela **tabela A**, mostra que ele se encontra mais satisfeito que a maioria da população estudada, em todos os domínios avaliados e ele avalia a sua qualidade de vida, como sendo “boa” e que sua vida tem “bastante” sentido. Relata que “algumas vezes” tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão.

1.3 Sobrecarga do cuidador

O índice de sobrecarga apresentado por este cuidador foi de (46), mostrando-se acima da média determinado pelo instrumento (44).

Ele relata que sente receio pelo futuro da criança e em algumas situações se cobra, achando que está fazendo pouco por ela. Diferente da maioria, deste estudo, este cuidador aponta que “frequentemente” está assumindo responsabilidade demais para o bem-estar de sua filha e acha cansativo cuidar dela. Relata ainda que o comportamento da criança “algumas vezes” o deixa sem graça. Este cuidador apresenta índices de

sobrecarga frente aos itens apresentados, que não caracterizam em geral a sobrecarga da população estudada.

Apesar de haver particularidades, neste caso, por ser pai solteiro, ter a guarda compartilhada, conseguir cuidar da criança e trabalhar e ter-se adaptado à situação, as relações estabelecidas entre as avaliações da qualidade de vida, a sobrecarga geral e as variáveis que caracterizam este participante foram as mesmas que se apresentaram para toda a população estudada.

O índice de satisfação do cuidador com seu bem-estar físico, avaliado pelo *WHOQOL-bref*, apresentou relação inversamente significativa com o seu índice de sobrecarga geral, sua idade, sua escolaridade e sua renda familiar. O mesmo ocorreu para a sobrecarga geral, a idade, escolaridade e renda familiar deste cuidador, que se relacionam também de maneira inversa (negativa) com os fatores ligados aos domínios psicológico, ambiente e relações sociais do *WHOQOL-bref*.

1.4 Entrevista

Adoecimento

Quanto ao adoecimento, o cuidador relatou que ficou sabendo pelo médico que sua filha tinha problema, aos cinco meses de idade, quando apresentou a primeira crise epilética. Relata que descobriu, aos poucos, que teria que cuidar diariamente da filha. De acordo com ele, este processo aconteceu gradativamente, sendo que, neste ínterim, buscou orientações para cuidar da criança, com profissionais da saúde, neurologista e médicos de outras especialidades.

O Cuidar

Os pais dividem a responsabilidade pelo cuidar da criança, sendo que o cuidador conta com o serviço de uma babá para ajudá-lo em casa e também para acompanhar a criança na instituição, no período da tarde.

Vida Cotidiana

O cuidador relata que aconteceram mudanças na sua vida e no dia-a-dia da família, assumiu mais responsabilidades, atenção com a criança e estratégias para conciliar o cuidar com outras atividades, como o trabalho. Relata que sua vida cotidiana era diferente, lembra se que tinha uma rotina menos rígida, apesar de ter tido responsabilidade desde muito cedo.

Ele relata que faz o “que pode” para a filha, cuida dela das oito às seis horas da tarde, enquanto a mãe trabalha, sendo que somente os cuidados noturnos e aos finais de semana são realizados pela mãe.

De acordo com ele, a sua maior dificuldade é estar atento à criança, com medo de que ela apresente crise, também fica preocupado em conseguir manter a rotina de horários da criança e de seu próprio trabalho. Informa, porém, que atualmente já conseguiu adaptar-se, enfrentando o dia-a-dia, acreditando e aprendendo que tem que dar conta do recado. Precisa organizar-se e fazer planejamento, principalmente quanto aos gastos.

O cuidador relata que depois do adoecimento da criança aconteceram mudanças em seus planos e a atenção atualmente é focada na criança. Quanto aos planos futuros relata que pretende ser vereador em sua cidade.

Em relação ao lazer relata ter pouco tempo para fazê-lo, consegue namorar, jogar bola e papear com os amigos, mas gostaria de ter mais tempo.

Considera importante, para a sua profissão reciclar-se, o que não tem conseguido já há algum tempo.

Apresenta dúvidas com relação ao atraso de desenvolvimento da filha, que os médicos não falam praticamente nada de concreto e nem qual o caminho a tomar, só solicitam exames, deixando-o ansioso com a demora dos resultados. Relata ainda que gostaria de ter informações que o fizessem entender um pouco melhor o que acontece com a filha, como o porquê das crises, do atraso e de não andar até hoje, com sete anos de idade. Em relação ao andar, ele considera que se a criança se locomovesse se desenvolveria mais rápido.

Crê que tudo que está passando é determinado por Deus, e que tem que ter fé e calma.

É interessante observar que, mesmo este cuidador sendo responsável pelo cuidado da criança somente por meio período, contando com uma pessoa que o ajuda a cuidar e tendo a maior renda pessoal, ele teve mudanças em sua vida cotidiana e a sua sobrecarga está acima da determinada pelo instrumento e sua qualidade de vida rebaixada.

2. Relato de Caso 2

Este caso também se destaca entre a população estudada pelo fato da cuidadora ser ao mesmo tempo avó e mãe adotiva da criança que está sob seus cuidados (M.A.12). Adotou legalmente a criança, que é filha de seu filho e adotou também os dois irmãos de sua neta, que não são seus netos (H. com 9 anos, sexo masculino e C. com 4 anos, sexo feminino). A renda familiar é de dois salários mínimos, considerando o valor do Benefício Assistencial de Prestação Continuada.

2.1 Caracterização

A cuidadora tem 49 anos, é casada, possui primeiro grau incompleto, é do lar e nunca trabalhou fora de casa. Tem cinco filhos, reside em uma cidade no Estado de Minas Gerais em casa própria e exerce a função de cuidadora há seis anos.

2.2 Avaliação da qualidade de vida

Tabela B – Índices de satisfação correspondentes à avaliação, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref.

<i>Domínios</i>	<i>Cuidador</i>
<i>Físico</i>	.25
<i>Psicológico</i>	.24
<i>Relações Sociais</i>	.10
<i>Meio Ambiente</i>	.32

A **tabela B**, mostra que, na avaliação de qualidade de vida, a cuidadora apresentou maior satisfação com relação ao bem-estar físico e psicológico e, quanto às barreiras impostas pelo ambiente, em comparação com os escores da população estudada, entretanto o escore do domínio relações sociais apresentou-se igual ao do grupo.

Avaliou a sua qualidade de vida, como sendo “boa” e que sua vida tem “bastante” sentido. E quando indagada se é capaz de aceitar sua aparência física, se tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades e quão disponível estão às informações que precisa no seu dia-a-dia, aponta que “completamente”. Coloca também que tem-se sentido “muito satisfeita” consigo, pela capacidade para o trabalho e com o acesso aos serviços de saúde. Porém aponta que “algumas vezes” tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão. Estes dados não diferem da maioria dos participantes deste estudo.

2.3 Sobrecarga do cuidador

O índice de sobrecarga apresentado por esta cuidadora foi de (47), mostrando-se acima do determinado pelo instrumento, que é de (44).

A cuidadora respondeu “frequentemente” para quase todas as questões da dimensão tensão geral e decepção, demonstrando claramente a sobrecarga apontada pelo instrumento. Na dimensão envolvimento emocional relatou que o comportamento da criança “algumas vezes” a deixa sem graça, semelhante ao relatado pelo cuidador P34.

Observa-se que esta cuidadora apresenta índices de sobrecarga em alguns itens, como quando coloca que está enfrentando problemas difíceis

de resolver, assumindo responsabilidade demais, que não lhe sobra tempo, quando assume que tem-se sentido cansada, esgotada e presa por conta de estar cuidando da criança. Estes itens, de modo geral, nem sempre caracterizam a sobrecarga dos cuidadores deste estudo. Entretanto o índice de satisfação da cuidadora com seu bem-estar físico, psicológico, ambiente e relações sociais apresenta relação inversamente significativa com o seu índice de sobrecarga geral e sua idade, igual a muitos dos cuidadores estudados.

2.4 Entrevista

Adoecimento

A cuidadora relata que o diagnóstico de epilepsia foi confirmado aos dois anos de idade, por uma neurologista, mas coloca que bem antes disto notava algo de diferente no desenvolvimento da criança, alertando o pediatra sobre sua percepção "*Tá errado doutor*".

O adoecimento da criança trouxe mudanças na vida da cuidadora, que parou de trabalhar, ocorreu quando a mãe da criança abandonou a filha. Agora todos os encargos dos cuidados são dela. Queixa-se de cansaço e dores na coluna.

O cuidar

A cuidadora relata ainda que enfrentou fases de sofrimento, quando a criança precisou tomar um medicamento de alto custo, tendo que comprá-lo, quando não o obtinha gratuitamente, ocasionando-lhe dificuldade

financeira. Quando se refere à família, coloca que não houve mudança alguma para eles.

Despender os cuidados com a criança durante o dia, à noite conta com a ajuda do marido e da filha, enquanto realiza serviços domésticos, como o jantar.

Em relação ao aprendizado sobre como cuidar, relata que aprendeu à medida que ia aos médicos e estes a orientavam sobre como fazer no dia-a-dia, *“A senhora dá os remédios... eu ia de dois em dois meses, eles perguntavam como foi e eu contava o que tava acontecendo aí eles iam falando que era assim mesmo”*.

Vida Cotidiana

A rotina da cuidadora é centralizada para “as crianças” e os serviços da casa.

Refere que a criança é teimosa, e que precisa ficar atenta e sempre atrás dela para protegê-la e não deixá-la se machucar. Considera o seu dia-a-dia muito cansativo, relata, *“...às vezes de noite eu falo: “Que cansaço que eu to”, mas porque eu corri muito e fiz a obrigação toda”*. Apesar do cansaço diz ter disposição e consegue fazer tudo o que precisa, apesar de não ter organização e planejamento no seu dia-a-dia. Consegue somente se planejar para as consultas médicas.

Quanto aos seus planos de vida, a cuidadora relata que nunca fez planos, sempre se preocupou com os filhos, que para ela é o que tem de mais importante. Atualmente seu plano é o bem-estar da criança, quer vê-la andar. Para o futuro, relata, *“que não sabe o dia de amanhã e não dá para planejar nada.”*

Ela relata a vida social, refere que gosta de se divertir, mas só consegue aos sábados à tarde e aos domingos, quando o marido está em casa, tomam uma cerveja e comem uns petiscos, enquanto as crianças brincam na piscina. Coloca que a família não tem lazer, o único lugar que vão é na casa de sua mãe, não saem para canto algum. O lazer da criança é ir para a escola.

Refere que tem amigos e gosta de estar junto deles, mas não gosta de sair, ainda mais se tiver que levar os meninos à casa dos outros.

Neste caso, percebe-se que a cuidadora assumiu integralmente e sozinha os cuidados da criança e de seus dois irmãos, deixando de lado a sua vida, inclusive parou de trabalhar e que a família já passou por situações de aperto financeiro. É evidente, pelos resultados, a existência de sobrecarga, assim com em outros trinta e dois cuidadores estudados.

A escolha dos dois próximos relatos foi feita por serem discrepantes entre si.

3. Relato de Caso 3

A escolha deste caso (MA 30) se deu pelo fato de se destacar dos demais quanto ao menor índice de sobrecarga e elevada qualidade de vida.

3.1 Caracterização

A cuidadora é mãe adotiva, tem 30 anos, com união estável, não tem mais filhos, possui 2º grau completo e tem curso de auxiliar de

enfermagem, mas nunca trabalhou na área. Atualmente trabalha em negócio da família, na própria casa, não tendo horário fixo, reside em outro estado, a renda familiar é de 1,7 salários mínimos, contando com o benefício da criança. É cuidadora há oito (8) anos e quatro (4) meses.

3.2 Avaliação da qualidade de vida

Tabela C – Índices de satisfação correspondentes à avaliação, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref.

<i>Domínios</i>	<i>Cuidador</i>
<i>Físico</i>	.27
<i>Psicológico</i>	.27
<i>Relações Sociais</i>	.14
<i>Meio Ambiente</i>	.34

A **tabela C** mostra que, pela avaliação da qualidade de vida, a cuidadora se encontra mais satisfeita que a maioria da população estudada, em todos os domínios avaliados e avalia a sua qualidade de vida como sendo “muito boa”. Considera que a sua vida tem sentido, assim como se sente segura em sua vida diária. Relata que aceita sua aparência física e aproveita as oportunidades de lazer “completamente”, coloca-se “muito satisfeita” consigo, com suas relações pessoais, com o apoio que recebe de seus amigos e com as condições de sua moradia. Relata ainda que “algumas vezes” tem sentimentos negativos.

3.3 Sobrecarga do cuidador

Esta cuidadora apresentou o índice de sobrecarga mais baixo entre todos os participantes desta pesquisa (27), quando o mediano é 44. Relata

que “algumas vezes” acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando da criança e tem tido “algumas vezes” dificuldades financeiras em decorrência desta situação.

O índice de satisfação da cuidadora com seu bem-estar físico, psicológico, ambiente e relações sociais apresenta relação inversamente significativa com o tempo de cuidado e escolaridade. E a sobrecarga geral apresenta relação significativa com idade e renda familiar.

3.4 Entrevista

Adoecimento

A cuidadora relata que a primeira crise da criança aconteceu quando estava com um (1) ano e três (3) meses, em uma igreja e ela entrou em desespero, pois não sabia o que estava acontecendo e achava que a criança iria morrer. Ficou sabendo pelo médico do pronto socorro que a criança tinha tido uma crise epilética.

A partir de então, a cuidadora relata que as crises acentuaram-se, ocorrendo várias por dia e que sua vida ficou fora de controle, pois passou a freqüentar hospitais diariamente.

A cuidadora relata que a doença da criança trouxe várias mudanças na sua vida, principalmente quanto aos relacionamentos com o marido, de quem esteve separada por um período, e com a família. Todos cobravam muito e não lhe davam o apoio necessário. Atualmente a sua vida está mais tranquila e ela está vivendo uma boa fase, pois considera que seu casamento está muito diferente do que era antes da separação, agora realmente são companheiros.

O Cuidar

O cuidado, segundo ela, fica por conta do casal, e às vezes, tem ajuda de sua mãe, quando quer passear, mas relata que atualmente consegue levar a vida normal e não sente falta de apoio, como há algum tempo atrás.

A cuidadora relata que foi "*horrível*" quando descobriu que teria que cuidar intensivamente da criança, pois não esperava ter um filho dependente, mas a partir do momento, em que foi conhecendo melhor sobre a doença e aprendendo a lidar com as diferenças, conseguiu aceitar o problema e a situação. Acredita que este processo se deu por conta de sua fé.

Inicialmente, para cuidar, ela não recebeu orientações, teve que se "*virar sozinha*", mas depois que a criança passou a ir no HC, relata que aprendeu muito. Atualmente sabe sobre as crises da criança e conhece melhor o problema.

Vida Cotidiana

A cuidadora relata que a sua vida cotidiana era bem diferente, antes da criança adoecer, pois não tinha responsabilidade alguma e nem rotina fixa, fazia o serviço de casa e ia ajudar o marido no bar.

Atualmente, existe necessidade de regras e horários para tudo em função da criança, sendo que a criança também fica no bar, enquanto a cuidadora ajuda o marido.

Ela relata que não se organiza e nem planeja as suas atividades, simplesmente vai fazendo o que dá para fazer e que já está habituada com

seus afazeres. Quando aparece algum problema, tenta resolvê-lo, e se não consegue, pede ajuda.

Os planos da cuidadora, antes do adoecimento da criança, eram de adotar mais filhos e *"ter uma grande família"*, mas como a sua criança foi sempre agitada, teve que adiar seus planos, por algum tempo, pois pretende em breve adotar uma menina. Relata que em datas festivas, como Natais e Páscoa, costuma levar crianças carentes de instituições para passar junto com o seu filho, em sua casa.

Quanto ao lazer, relata que raramente faz alguma coisa sozinha sem a presença da criança, mas quando precisa sair para encontrar alguma amiga ou ir ao shopping, solicita ajuda da mãe ou da sogra. O lazer da família é participar de grupos de igreja, semanalmente e passear, fazer excursão, ir à praia, festas e a parques, ou até mesmo estar no meio de muita gente, aos domingos. Relata ainda que têm amigos, mas poucos, que têm mais conhecidos.

Esta cuidadora mostra que é possível, através de recursos estruturais e emocionais, minimizar os efeitos negativos da sobrecarga sobre o cuidador e melhorar a qualidade de vida. Sendo diferente dos demais cuidadores.

4. Relato de Caso 4

Este caso também se destaca entre a população estudada pelo fato do cuidador (M48) ser o que apresentou a maior sobrecarga entre os participantes e índices de qualidade de vida bem baixos.

4.1 Caracterização

A cuidadora é a mãe, tem 40 anos, com união estável, possui 1º grau completo, trabalhava como vendedora autônoma antes de ser cuidadora. Atualmente é do lar, renda familiar de 2,9 salários mínimos e a criança não recebe benefício, tem outras duas filhas mais velhas, sendo uma de 17 anos e outra de 15 anos. Cuida da criança há sete (7) anos e seis (6) meses, pois a criança tem crises epiléticas desde os cinco (5) anos de idade e frequenta instituição especializada na cidade onde reside.

4.2 Avaliação da qualidade de vida

Tabela D – Índices de satisfação correspondentes à avaliação, frente aos quatro domínios do WHOQOL-Bref.

<i>Domínios</i>	<i>Cuidador</i>
<i>Físico</i>	.16
<i>Psicológico</i>	.14
<i>Relações Sociais</i>	.7
<i>Meio Ambiente</i>	.18

A **tabela D** mostra que a cuidadora, pela avaliação de qualidade de vida, encontra-se menos satisfeita que a maioria da população estudada, em todos os domínios avaliados e avalia a sua qualidade de vida como sendo “nem ruim nem boa”. Considera que nas duas últimas semanas precisa “bastante” de tratamento médico para levar a sua vida diária e tem sentindo “bastante” dor, o que a impede de fazer o que precisa. A sua vida tem “muito pouco” sentido e aproveita a vida “muito pouco”. Avalia que tem “muito pouca” energia, dinheiro e não tem “nada” de oportunidades de lazer. Em relação às questões locomoção considera como sendo “muito

ruim" e está "muito insatisfeita" com o seu meio de transporte. O mesmo ocorreu em relação a sua vida sexual e "insatisfeita" consigo "Muito frequentemente" tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão.

4.3 Sobrecarga do cuidador

Esta cuidadora apresentou o índice de sobrecarga mais elevado entre os participantes desta pesquisa (70), quando o mediano é 44. Quanto às dimensões tensão geral, isolamento e decepção, ela colocou praticamente em todas a resposta "frequentemente", demonstrando claramente a sobrecarga apontada pelo instrumento. Também relacionou-se de modo significativo a sobrecarga geral com a idade.

4.4 Entrevista

Adoecimento

A cuidadora relata que ficou sabendo da doença do filho no posto de saúde, quando foram fazer exames laboratoriais e ele teve a primeira crise, sendo levado de imediato para o hospital e ficou internado no CTI da Unidade de Emergência, por muito tempo. Mesmo a criança estando internada, o problema se acentuou e as crises foram lesionando cada vez mais o cérebro. Fez biópsia e cirurgia no Hospital das Clínicas, e atualmente o cérebro dele está todo lesionado. Quem comunicou aos pais da criança sobre o problema foi a equipe da neurologia do HC.

Ela relata que diversas mudanças ocorreram em sua vida, *“que nunca mais será feliz como era”*. Atualmente não tem vontade de viver, chora o tempo todo, sente tristeza, angústia e baixa autoestima, não tem vida social e não pode trabalhar, pois não tem quem cuide da criança, que é totalmente dependente, permanecendo em cama hospitalar.

Relata que a família ficou dividida, quando tem algum lugar para ir é a cuidadora que fica com a criança, pois não dá para levá-la e nem para a família toda ir junto. Neste momento *“sente”* a família separada.

Relata que o dia-a-dia da família é outro, que não consegue e nem tem estrutura para cuidar de tudo e todos, pois tem que se dedicar 24 horas para a criança, deixando a família de lado, o que é sentido pelas outras filhas, que dizem: *“Mãe, parece que a senhora não gosta da gente.”*

O cuidar

Relata que, inicialmente, quando descobriu que teria que cuidar da criança, sentiu prazer por ser seu filho, mas, com o passar do tempo, a atividade de cuidar tornou-se desgastante e pesada. Atualmente sente que a sua vida parou, pois tudo é para a criança, tem que dar o banho, passar alimento e medicação na sonda, trocar, mudar de posição na cama, levar ao médico e na APAE para tratamento de fisioterapia e fonoaudiologia. Quando precisa sair conta com a ajuda das outras duas filhas, por uma hora no máximo. Ajuda delas se restringe a passar suco e medicação na sonda. O pai, apesar de morar na mesma casa, não consegue ter contato algum com o filho, depois do adoecimento deste.

A cuidadora relata que aprendeu a cuidar do filho quando ele estava internado no HC. Inicialmente observava as auxiliares de enfermagem

cuidando de sua criança e de outras, começou então a dar o banho, alimentação e medicação, sob orientação das enfermeiras.

Vida cotidiana

A sua rotina, segundo a cuidadora, era melhor e bem diferente, pois cuidava da casa, trabalhava fora, enquanto a criança ia para a escola, saía muito com os três filhos, levando-os ao shopping para passear.

Atualmente, ela relata que sua vida é sacrificada, sente dores e cansaço, faz o possível para realizar tudo o que precisa, principalmente, relativo à criança, cuida da casa e não tem tempo algum para si. A sua rotina atual nunca muda, mas se sente melhor cuidando da criança a contratar alguém para fazê-lo, pois tem medo de não cuidarem bem, além do mais afirma ter ciúme da criança. Relata que com sacrifício teve de se adaptar às mudanças e aprender a conviver com a situação do cuidar e que para ela é difícil falar sobre isso, que não pode reclamar pois é seu filho e não poderia abandonar a criança.

Antes do adoecimento da criança, relata a cuidadora, que tinha planos de reformar a sua casa e comprar um carro melhor para ela. Atualmente ela coloca que não tem planos, depende do marido para tudo, o futuro não consegue nem imaginar.

Sobre as dificuldades que enfrenta no cuidar, relata que o quarto e o banheiro são pequenos e, que é complicado para ela tirar a criança de um para levar ao outro, até mesmo com a ajuda da cadeira de roda. Outra questão é a falta de locomoção adaptada para levá-lo a APAE, leva-o em carro próprio e queixa-se também da cadeira de roda que a criança tem. A cuidadora relata que se acostumou a sofrer com a situação, já tentou conseguir transporte de van, assim como, que os profissionais da APAE

fossem até o domicílio da criança, mas nada deu certo. Então ela assume e supera as dificuldades.

Relata a cuidadora que não sente mais satisfação em nada, que gostaria muito de poder voltar a trabalhar, para poder sair um pouco do ambiente pesado, pois ela considera que a doença acaba também com quem cuida. A única coisa que gostava e fazia, algumas vezes, era ir à casa de sua irmã, mas não consegue mais subir a escada com a criança pendurada em suas costas.

Ela relata que sabe que, às vezes, deveria sair, encontrar amigos, passear um pouco, ir comer fora, ver alguma vitrine em um shopping, mas fazer isto com a cabeça tranquila e sem preocupação, porém, ela admite que não consegue mais.

O lazer na família está comprometido, segundo a cuidadora: às filhas vão ao clube com as tias ou vão passear com os amigos, a criança só sai para as consultas e o seu lazer não existe. Coloca ter vontade de ir a um restaurante e comer algo, mas relata que não pode, pois sofre em deixar a criança em casa.

Antes de a criança adoecer a cuidadora relata que tinha amigos, mas depois de ocorrido o fato, sobraram somente duas amigas, que, às vezes, vão até a sua casa tomar um cafezinho. A cuidadora relata que os amigos foram abandonando, pois não aguentavam ver a sua criança.

A cuidadora relata que gosta de estar com outras pessoas, pois se sente sozinha, segundo ela *"...dá a impressão que eu cometi um erro muito grave e to pagando por tudo o que eu fiz, é uma provação, é uma sensação de prisão, eu me sinto presa... tem vez que bate uma angústia, começo a*

sufocar, me dá aquele nó na garganta, enquanto eu não chorar eu não melhora.”

Ela relata sobre a discriminação que as pessoas, de modo geral, fazem quando descobrem que você tem uma criança especial, dependendo do lugar em que vai, a cuidadora sente que ficam olhando de lado, não conseguem nem colocar a mão na criança, como se estivessem com nojo. Por este motivo evita sair com ela. A cuidadora refere, ainda, que não consegue lidar com isto, pois a sua criança é tudo na vida dela, relata em sua fala que *“... apesar dessa angústia, desse sofrimento que eu vivo... num ponto eu sou feliz porque ele ainda respira, melhor do que se ele tivesse morrido...”*

Esta cuidadora anulou a sua vida e de sua família, em função dos cuidados com o filho. Nitidamente ela sofre os efeitos negativos da sobrecarga e diminuição da qualidade de vida, mostrando-se totalmente o contrário, se comparado ao caso 3. Apesar de, a maioria dos cuidadores participantes deste estudo apresentar sobrecarga elevada, este caso foi que maior sobrecarga apresentou, chamando a atenção, inclusive, pelo conteúdo de sua entrevista.



CONCLUSÕES

CONCLUSÕES

*"Sempre desejei que meus trabalhos
tivessem a luz e a alegria da primavera,
que não deixa ninguém suspeitar
do esforço que custou."*

Henri Matisse

Os resultados obtidos não permitem fazer generalizações, uma vez que se trata de um grupo não representativo, de um centro terciário especializado e não de uma mostra populacional. Entretanto os resultados obtidos permitem que algumas relevantes considerações sejam feitas.

Este estudo revelou que, para o cuidador, a impactante realidade do adoecimento da criança traz muito sofrimento, assim como, mudanças no cotidiano, relacionadas à vida pessoal, conjugal, social e ocupacional não só do cuidador, mas também da família.

As perdas desenvolvimentais e o temor pela vida da criança, a dependência e falta de autonomia da criança, a imposição de mudanças na rotina de vida, as repetitivas e desgastantes tarefa de cuidar, a incerteza de como será o futuro, o abandono de planos e sonhos e os prejuízos no estabelecimento e manutenção de relações sociais refletem negativamente no impacto subjetivo, ocasionando sentimentos negativos, sobrecarga, perda de controle, embaraço, desamparo, ressentimento e exclusão, podendo levar a problemas emocionais, físicos, bem como dificuldades financeiras.

As evidências apontaram que as baixas condições sociais e renda familiar favorecem a aceitação da rede de apoio social e que o impacto é menos intenso naqueles cuidadores que recebem suporte social. Entretanto,

a estrutura atual de rede social de apoio dos cuidadores participantes, deste estudo, mostra-se restrita e muito pontual, específica para determinadas ocasiões, sendo, na maioria das vezes, as fontes de suporte o cônjuge e os filhos, seguidos dos parentes próximos, apontando uma forte tendência nos relacionamentos atuais, em que a situação e as relações familiares passam a ser importante fonte de apoio.

O conhecimento das características das crianças e dos cuidadores no âmbito familiar e social estimula a uma abordagem, não só científica, mas principalmente humana, focada na melhora da qualidade de vida da criança e de seu cuidador, visando amenizar o sofrimento de ambos.

É evidente que a qualidade de vida dos cuidadores é comprometida, principalmente, no que diz respeito às relações sociais, pois são diversas as restrições nas relações profissionais, familiares e sociais, tendo que abdicar de sua privacidade e de suas vivências de satisfação pessoal, ocasionando um abandono de seus cuidados, demonstrando a necessidade de receberem apoio profissional.

O impacto da doença no cuidador vai depender muito da sua saúde mental, uma vez que a percepção da sobrecarga depende da avaliação que o cuidador faz de toda a situação, ficando assim evidente que recursos estruturais e emocionais contribuem para minimizar os efeitos negativos sobre os cuidadores.

Este estudo esclarece algumas questões importantes relacionadas aos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle, produzindo evidências da necessidade de uma programação de ações estratégicas, principalmente no âmbito do suporte social, talvez parecida com a

experiência portuguesa da Rede de Cuidados Continuados Integrados, com o objetivo de minimizar o impacto provocado pela doença no cuidador.

É notório que nesta área há ainda muito por fazer, isto porque este estudo talvez represente uma pequena semente, mas, em função dos resultados obtidos e apresentados, reforça-se também, neste momento, a importância da equipe multidisciplinar trabalhando diretamente com a criança, e também oferecendo amparo informativo, técnico, troca de experiências e suporte aos cuidadores, para lidarem, da melhor forma possível, com as questões relativas ao adoecimento da criança.

A Terapia Ocupacional poderá colaborar trabalhando a valorização e importância do cuidador como pessoa ativa, que tem que continuar vivendo e se relacionando com outras pessoas e assim fazer com que o cuidador reconheça o seu potencial e suas capacidades.



REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A.; SALAS, E. J. **A paternidade**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1984. 95p.

ASSOCIAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE NOVAS INICIATIVAS PARA A VIDA (ADVITA). **O que é rede nacional de cuidados integrados?** Lisboa: Fundação ADVITA, 2002. Disponível em: <<http://www.advita.pt/index.php>>. Acesso em: 25 jan. 2009.

AICARDI, J. **Epilepsy in children**. 2nd ed. New York: Raven Press, 1994. 555p.

ALMEIDA, L. S.; FREIRE, T. **Metodologia da investigação em psicologia e educação**. Coimbra: Ed. Lusografe-Braga, 1997.

ALONSO, N. B.; SILVA, T. I.; MIYASHIRA, F. S.; CICONELLI, R. M.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A. C.; YACUBIAN, E. M. T. Impacto da epilepsia por esclerose mesial temporal na qualidade de vida. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 10. n. 1, p.51-55, mar. 2004.

ALVES, A. L. A.; SALIM, F. M.; MARTINEZ, E. Z.; PASSOS, A. D. C.; De CARLO, M. M. R. P.; SCARPELINI, S. Qualidade de vida de vítimas de trauma seis meses após a alta hospitalar. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 1, p.154-60, 2009.

AMÊNDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; EGRY, E. Y.; FONSECA, R. M. G. S. Como está sendo investigada e avaliada a qualidade de vida de cuidadores familiares. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, supl. 1, p. 106, 2005.

ARAÚJO, E. A. C.; PARDO, M. B. L. Programa de orientação de mães para integração social de adultos portadores de deficiência mental no próprio lar. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D. O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003. p.91-6.

ARCIERI, J. B. C. Descuidar-se e perda da qualidade de vida In: QUAYLE, J.; DE LUCIA, M. C. S. **Adoecer**: as interações do doente com a sua doença. São Paulo: Editora Atheneu, 2003, cap. 2, p.9-22.

ÁRIES, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981.

ASPE-BRASIL. **Assistência à saúde de pacientes com epilepsia**. Campinas: FUNDAÇÃO ASPE, 2002. Apresenta a epilepsia sob nova perspectiva. Disponível em: <<http://www.aspebrasil.org/epilepsia.shtml>>. Acesso em: 23 dez. 2003.

AZEVEDO, G. R.; SANTOS, V. L. C. G. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, 2006. Disponível em <<http://Hygeia.fsp.usp.br/~cbcd/CIF/webhelp/cif.htm>> Acesso em: 20 jan. 2008.

BAKER, D. L. Neurodiversity, neurological disability and the public sector: notes on the autism spectrum. **Disability & Society**, London, v. 21, n. 1, p.15-29, 2006.

BATISTA, C. D. Tecnologia assistiva: equipamentos terapêuticos personalizados. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Belo Horizonte: Ed Guanabara & koogan, 2003, cap. 44, p.447-54.

BELTRÃO, M. R. L. R.; VASCONCELOS, M. G. L.; PONTES, C. M.; ALBURQUERQUE, M. C. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 6, p. 562-66, 2007.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-52, 2003.

BESSA, L C. D. L. **O "adolescer" do paciente com câncer**. 1998. 146f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

BETTING, L. E.; KOBAYASHI, E.; MONTENEGRO, M. A; MIN, L. L. ; CENDES, F.; GUERREIRO, M. M.; GUERREIRO, C. A. M. Tratamento de epilepsias: consenso dos especialistas brasileiros. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 61, p. 1045-70, 2003.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (Orgs.). **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summus, 1998, cap. 7, p. 135-58.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral: uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-21, jan./fev. 2004.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, p. 15-23, jan./fev. 2008

BOFF, L. **Saber cuidar**. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2004. 132p.

BRASIL. Lei nº 8.742/93, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, Brasília, DF, 7 dez. 1993. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L8742.htm>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

BREHAUT, J. C.; KOHEN, D. E.; RAINA, P.; WALTER, S. D.; RUSSELL, D. J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 114, n. 2, p. 182-91, mar. 2007.

BRESSAN, L. A. **O desempenho funcional do idoso com demência**. 2005. 126p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

BRIAN; R. E. A.; BEIRNE, C. M. **Tudo sobre epilepsia**. São Paulo: Andrei Ed., 2000. 194p.

BROWN, R. R. **Exploring home-based occupational therapy intervention** with caregivers of the elderly. 2003. 146f. Dissertação (Mestrado) - D'Youville College, Buffalo, NY, 2003.

BULLA, L. C.; VALÊNCIO, G. B.; INAMORATTO, L. V.; FRONZA, P. O familiar cuidador do idoso com Alzheimer: uma avaliação da qualidade de vida e do estresse psicossocial. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL ENPESS, 10, 2006, Recife. **Anais...** Recife: ENPESS, 2006.

BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S.; FISCHER, K.; KHAIR, K.; PETERSEN, C.; RAVENS-SIEBERER, U.; ROCINO, A. SAGNIER, P.; TUSELL, J. M. VAN DEN BERG, M.; VICARIOT, M. Pilot testing of the "Haemo-Qol" quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries. **Haemophilia**, Oxford, v. 8, suppl. 2, p. 47-54, 2002.

BURKE, J. P.; SCHAAF, R. C. Narrativas familiares e avaliação da recreação. In: FAZIO, L. S.; PARHAM, L. D. **A recreação na terapia ocupacional pediátrica**. São Paulo: Ed. Santos, 2002, cap. 5, p. 67-84.

CABRERA, C. C.; SPONHOLZ JUNIOR, A. Ansiedade e insônia. In: BOTEGA, N. J. **Práticas psiquiátricas no Hospital Geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002, cap. 17, p. 251-268.

CACCIA-BAVA, M. C. G. G. **A história das famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral: a dor que não sai no jornal**. 2001. 188f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

CANNEL, C. F.; KAHN, R. L. Coleta de dados por entrevista. In: FESTINGER, L. E.; KATZ, D. A. **Pesquisa da psicologia social**. Rio de Janeiro: E.F.G.V., 1974, cap. 8, p.213- 53.

CANNING, C. D. De pais para pais. In: PUESCHEL, S. (Org). **Síndrome de Down: guia prático para pais e educadores**. 4. ed. Campinas: Ed. Papirus, 1999, cap. 1, p. 15-22.

CASE-SMITH, J. Defining the early intervention process. In: CASE-SMITH, J. **Pediatric occupational therapy and early intervention**. 2. ed. Woburn: Ed. Butterworth-Heinemann, 1998, cap. 2, p. 27-48.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e Terapia Ocupacional. In DE CARLO, M. M. R.; BARTALLOTI, C. C. **Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Ed. Plexus, 2001, cap. 2, p. 41-62.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-35, 2002.

CASTRO, L. H. Trabalhando com famílias: a história de um encontro. In: ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência**: a intervenção em discussão. São Paulo: Ed. Roca, 2006, cap. 4, p. 251-71.

CERQUEIRA, A. T. A. R; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p.1-12, 2002.

CHANG, E. W. C.; TSAI, Y. Y.; CHANG, T. W.; TSAO, C. J. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. **Psycho-Oncology**, Chichester, 2007. Disponível em: <<http://www.interscience.wiley.com>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

CHAVES, R. C. R. R. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia e reabilitação. Rio de Janeiro: Ed Guanabara & koogan, 2003, cap. 34, p. 311-20.

CHEN, J. Y.; CHEN, S. S.; JONG, Y. J.; YANG, Y. H.; CHANG, Y. Y. A comparison of the stress and coping strategies between the parents of children with Duchenne Muscular Dystrophy and children with a fever. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 5, p. 369-379, oct. 2002.

COELHO, Z. A. C.; REZENDE, M. B. Atraso no desenvolvimento. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional**: fundamentação & prática. Rio de Janeiro: Ed Guanabara & koogan, 2007, cap. 32, p. 299-305.

COLANGELO, C. A. Biomechanical frame of reference. In: KRAMER, P.; HINOJOSA, J. **Frames of reference for pediatric occupational therapy**. 2. ed. New York: Ed Lippincott Williams & Wilkins, 1998, cap. 10, p. 257-322.

COLNAGO, N. A S.; BIASOLI-ALVES, Z. Necessidades de famílias de bebês com Síndrome de Down - SD: subsídios para uma proposta de intervenção – parte 1. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D. O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003, p.1-14.

CONNOVER, W. J. **Practical nonparametric statistics**. 3. ed. New York: Ed. Wiley, 1998. 584p.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M.C. (Org.). **Pesquisa social**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1996, cap. 3, p. 51-66.

CUMMINS, R. A. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, Callaghan, v. 26, n. 1, p. 83-100, mar. 2001.

DAMIÃO, E. B. C.; ÂNGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-38, jul. /ago. 2003.

DeGRACE, B. W. The everyday occupation of families with children with autism. **Am.J. Occup. Ther**, Bethesda, n. 58, v. 5, p. 543-50, Sep-Oct, 2004.

DE CARLO, M. M. R.; BARTALLOTI, C. C. **Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Ed. Plexus, 2001. 181p.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A. Terapia Ocupacional em dor e cuidados paliativos: princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Ed Roca, 2007, cap. 6, p. 126-45.

DOMINGUES, A. R. Atendimento à família (do) deficiente: transformando o sentido da deficiência. In: ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão**. São Paulo: Ed. Roca, 2006, cap. 4, p. 230-37.

DUARTE, C. S. **Características de personalidade de mães de crianças com diagnóstico de autismo infantil: um estudo comparativo**. 2000.

260p. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

ELMSTAHL, S.; MALMBERG, B.; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Chicago, n. 77, p. 177-82, 1996.

ENGEL JR, J. ILA e Classification of epileptic syndromes. **Epilepsy Research**, p. 5-10, 2006. Disponível em: <<http://www.elsevier.com/locate/epilepsyres>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

ESPIE, C. A. ; WATKINS, J.; DUNCAN, R.; ESPIE, A.; STERRICK, M.; BRODIE, M. J.; MCGARVEY, C.; CURTICE, L. Development and validation of the glasgow epilepsy outcome scale: a new instrument for measuring concerns about epilepsy in people with mental retardation. **Epilepsia**, New York, v. 42, n. 8, p. 1043-51, 2001.

FARIA, I. Disfunções neurológicas. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Ed Guanabara & koogan, 2007, cap. 20, p. 187-202.

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**: relatos maternos 2005. 174f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERNANDES, J. G.; SANDER, J. W. A. S. Epidemiologia e história natural das epilepsias. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias**: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos Editorial, 1998, p. 3-20.

FERRARI, M. A. C. Aspectos da relação, portador de Alzheimer e "seu familiar cuidador": as repercussões no cotidiano de ambos. **Revista Brasileira de Alzheimer**, São Paulo, v. 1, p. 18-20, 1996.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 107f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FIALHO, A. V. M.; PAGLIUCA, L. M. F.; SOARES, E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum, **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 715-20, set./out. 2002.

FIGUEIREDO, M. A. C. **Profissionais de saúde e atitudes frente à síndrome da imunodeficiência adquirida**: um estudo diferencial com base no modelo afetivo-cognitivo de Fishbein e Ajzen (1975). 1994. 72f. Tese (Livre-docência) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FIGUEIREDO, M. A. C.; FIORONI, L. N. Atitudes frente à AIDS e locus de controle: um estudo com estudantes e profissionais de enfermagem. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 29, p. 301-308, abr./set. 1996.

FIGVED, N.; MYHR, K. M.; LARSEN, J. P.; AARSLAND, D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, London, v. 78, p. 1097-1102, jan. 2007.

FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Ed. Manole, 2000. 351p.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 6, p. 793-99, 2003.

FLECK, M. P. A.; LIMA, A. F. B. S.; LOUZADA, S.; SCHESTASKY, G.; HENRIQUES, A.; BORGES, V. R.; CAMEY, S. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 431-8, 2002.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999a.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-100".

Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 198-205, abr. 1999b.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. 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, abr. 2000.

FLECK, V. P. A.; BORGES, Z. N.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-55, 2003.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors. **Cad. Saúde Pública**, Rio Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-34, mar, 2006.

FREITAS, M. C.; SANTANA, M. E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de pacientes crônicos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 55, n. 2, p. 146-50, mar./abr. 2002.

FUNAYAMA, C. A. R. **Exames neurológicos na criança**. Ribeirão Preto: Ed. FUNPEC, 2004. 95p.

GAYOMALI, C.; SUTHERLAND, S.; FINKELSTEIN, F. O. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. **Nephrology Dialysis Transplantation**, Copenhagen, v. 23, n. 12, p. 3749-51, 2008.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2-B, p.427-34, 1999.

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. 835-41, 2004.

GORAYEB, R. P. **Intervenção psicológica com mães e crianças submetidas a cirurgias eletivas**. 2002. 73 f. Qualificação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

GORT, A. M.; MINGOT, M.; GOMEZ, X.; SOLER, T.; TORRES, G.; SACRISTÁN, O.; MIGUELSANZ, S.; NICOLAS, F.; PEREZ, A.; MIGUEL, M.; CABAU, J. Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. Chichester, v. 22, n. 10. p. 957-62, feb. 2007.

GREEN, S. E. "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. **Social Science & medicine**, New York, v. 57, p. 1361-74, 2006.

GREEN, S. E. "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. **Social Science & medicine**, New York, v. 64, p. 150-63, oct. 2007.

GRIGOLATTO, T.; CHAVES, G. F. S.; SILVA, M. B. D. C.; PFEIFER, L.I. Intervenção terapêutica ocupacional em CTI pediátrica: um estudo de caso. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 16, n. 1, Janeiro-Junho, 2008.

GUILHOTO, L. M. F. F. Epilepsia e síndromes epiléticas generalizadas idiopáticas. In: MANREZA, M. L. G. D.; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M. F. F. **Epilepsia infância adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, 2003, cap. 2, p. 77-90.

HANZLIK, J. R. Parent-child relations: interaction and intervention. In: CASE-SMITH, J. **Pediatric occupational therapy and early intervention**. 2. ed. Woburn: Ed. Butterworth-Heinemann, 1998, cap. 9, p. 207-22.

HARRIS, B.; RUSSELL, M.; GOCKEL, A. The impact of poverty on first nations mothers attending a parenting program. **First Peoples Child & Family Review**, Vancouver, v. 3, n. 3, p. 21-30, 2007.

HATTON, C; AGER, A. Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: a reply to Cummins. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, Callaghan, v. 15, p. 254-60, mar. 2002.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2008. 158p.

HODGKINSON, R; LESTER, H. Stress and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 39, n. 4, p. 377-83, 2002.

IWAMOTO, V.; SANTOS, S. H. P.; SKARE, T. L.; SPELLING, P. F. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 78-86, 2008.

JUKEMURA, M. F. M. **O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastro-intestinal de grande porte**: suas atividades no domicílio. 2002. 100f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

KAPLAN, B.; DUCHON, D. Combining qualitative and quantitative methods in information system research: a case study. **MIS Quarterly**, Minnesota, v. 12, n. 4, p. 571-86, 1998.

KENDALL, L.; SLOPER, P.; LEWIN, R. J.; PARSONS, J. M. The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 3-6, Feb, 2003.

KLAUS, M. H.; KENNELL, J. H. **Pais bebê**: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 329 p.

KLAUS, M. H.; KENNELL, J. H.; KLAUS, P. H. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artmed, 2000. 187 p.

KNOXA, M.; BIGBY, C. Moving towards Midlife Care as Negotiated Family Business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families "Just getting along with their lives together". **International Journal of Disability**, London, v. 54, n. 3, p. 287-304, 2007.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 417-29, julho – setembro, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1985. 172p.

KUCZYNSKI, E.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; THOMÉ-SOUZA, M. S.; FREITAS, A.; FIORE, L. A.; VALENTE, K. D. Epilepsia na infância: qualidade de vida e a percepção da criança com epilepsia sobre a sua doença comparada à dos pais **Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 30-34, jun. 2004.

LAWTON, M. P.; KLEBAN, M. H.; MOSS, M.; ROVINE, M.; GLICKSMAN, A. Measuring caregiving appraisal. **Journals of Gerontology**, Stanford City, v. 44, n. 3, p. 61-71, 1989.

LEAL, M. G. S. Quem ajuda o cuidador a cuidar. **Revista da Confederação das Unimed**s, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 12-13, maio 2000.

LEYSER, Y.; KIRK, R. Evaluating Inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspectives. **International Journal of Disability, Development and Education**, London, v. 51, n. 3, p. 271-85, 2004.

LIMA, A. F. B. S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool**. 2001. 90f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Curso de Pós-Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

LIMA, R. A. G.; WHITAKER, M. C. O. Qualidade de vida nos cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos**: Terapia Ocupacional e interdisciplinaridade. São Paulo: Ed Roca, 2007, cap.5, p.108-25.

LOPES-CENDES, I. The genetics of epilepsies. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, suppl. 4, p. S33-39, 2008.

LUKESCH, H. A influência das relações sociais na vivência da gravidez. In: PRILL, H. J.; LANGEN, D. **Ginecologia psicossomática**: o caminho psicossomático para a prática ginecológica. São Paulo: Roca, 1985. p.135-141.

LUKKARINEN, H. Methodological triangulation Showed the poorest quality of life in the youngest people after the treatments of coronary artery disease: a longitudinal study. **International Journal of Nursing Studies**. Finland, v. 42, n. 6, p. 619-27, aug. 2005.

MACDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. Os desafios da doença crônica. In: _____. **Terapia familiar médica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994a, p.205-24.

MACDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. Doença crônica na infância. In: _____. **Terapia familiar médica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994b, p.160-81.

MALDONADO, M. T. Psicossomática e obstetrícia. In: MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, cap.19, p. 208-14.

MANRENZA, M. L. G. D.; DIAS, M. J. M. Particularidades do tratamento. In: MANREZA, M. L. G. D.; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M. F. F. **Epilepsia infância adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, 2003, cap. 8, p. 447-60.

MANREZA, M. L. G. Epilepsia como um *Continuum*: do começo ao fim. **Congresses Update – American Epilepsy Society**, Santo André, v. 5, n. 21, p. 7-10, 2003.

MARK, W. W. S. Integrative model f caregiving: how macro e micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. **American Journal of Orthopsychiatry**, Washington, v. 75, n. 1, p. 40-53, 2005.

MASTROPIETRO, A. P. **Um estudo correlacional entre qualidade de vida e variáveis clínicas e sócio-demográficas de pacientes sobreviventes ao transplante de medula óssea**. 2007. 167 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MATSUKURA, T.; EMMEL, M. L. G.; PALHARES, M. S.; MARTINEZ, C. M. S.; SURIAM, C. E. A importância da provisão de suporte aos cuidadores de crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 8, n. 48, p. 5-10, 2000.

MATSUKURA, T.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O Questionário de Suporte Social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, Sept./Oct., 2002.

MEDEIROS, M. M. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. 152 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R.; MENEZES, A. P. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 38, p. 193-99, 1998.

MEEHAN, D. R. **The experience of mothering a three to six year old child with hemiparesis**. 2004. 184f. Tese (PhD) - Adelphi University, Garden City, 2004.

MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 385p.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1998. 166p Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1998.

MILLER, J. Q.; FOUNTAIN, N. B. **Neurology recall**. Baltimore: Ed. Williams & Wilkins, 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2006. 406p.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-62, jul./set. 2003.

MOSKOWITZ, J. T.; BUTENSKY, E.; HARMATZ, P. VICHINSKY, E.; HEYMAN, M. B.; ACREE, M.; WRUBEL, J.; WILSON, L.; FOLKMAN, S. Caregiving time in sickle cell disease: psychological effects in maternal caregivers. **Pediatric & Blood Cancer**, Hoboken, v. 48, p. 64-71, 2007.

MUCCHIELLI, R. **A entrevista não diretiva**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MURPHY, A. Nasce uma criança com Síndrome de Down. In: PUESCHEL, S. M. (Org). **Síndrome de Down**: guia prático para pais e educadores. 4. ed. Campinas: Ed. Papyrus, 1999, cap.2, p. 23-31.

MURRAY, J. S. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. **Issues in Mental Health Nursing**, New York, v. 21, n. 2, p. 146-169, mar. 2000.

MUSZKAT, M.; RIZZUTTI, S.; RASSI NETO, A. Epilepsias na Infância. **Temas atuais em Neurocirurgia**, São Paulo, p. 4-11, 2000.

NEREO, N. E.; FEE, R. J.; HINTON, V. J. Parental stress in mothers of boys with Duchenne Muscular Dystrophy. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 28, n. 7, p. 473-484, oct. 2003.

OLIVEIRA, C. S. **Análise crítica sobre o papel da avaliação neuropsicológica dentro do contexto da avaliação pré-cirúrgica de crianças e adolescentes com epilepsia e crises fármaco-resistentes**. 2008 105 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PALMINI, A.; COSTA, J. C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epiléticas. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias**: aspectos clínicos e cirúrgicos. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. parte 3, cap.1, p. 149-62.

PENGO, M. M. S. B.; SANTOS, W. A. O papel do terapeuta ocupacional em oncologia, In: De Carlo, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. **Terapia ocupacional**: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Ed. Roca, 2004, cap. 10, p. 233-55.

PERGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-77, set./dez. 2006.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do**

atendimento das famílias. 1995. 137 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas de Campinas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

PFEIFER, L. I; MITRE, R. M. A. Terapia Ocupacional, dor e cuidados paliativos na atenção à infância In: DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos:** Terapia ocupacional e interdisciplinaridade. São Paulo: Ed Roca, 2007, cap. 11, p. 258-87.

PICKETT, S. A.; COOK, J. A.; COHLER, B. J.; SOLOMON, M. L. Positive parent/adult child relationships: impact of several mental illness and caregiving burden. **American Journal of Orthopsychiatry**, Washington, v. 67, n. 2, p. 220-30, April 1997.

PLUG, L.; SHARRACK, B.; REUBER, M. Conversation analysis can help to distinguish between epilepsy and non-epileptic seizure disorders: a case comparison, **Seizure**, Ireland, v. 18, n. 1, p. 43-50, January 2009.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas:** um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. 2007. 169 f. Qualificação (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas:** um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. 2008. 229 f. Doutorado – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PONTES, A. C.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.; GAVIOLI, N. B.; FUNAYAMA, C. A. R. Multidisciplinary approach to hospitalized epileptic children and their families. **Einstein**, São Paulo, v.4, n. 2, p. 89-94, abr./jun. 2006.

PONTES, C. M.; ALEXANDRINO, A. C.; OSÓRIO, M. M. The participation of fathers in the breastfeeding process: experiences, knowledge, behaviors and emotions. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 357-364, 2008.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

PUPO FILHO, R. A. O momento da descoberta. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). **A criança especial**: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003a, cap. 1, p.1-5.

PUPO FILHO, R. A. Interagindo com a criança especial. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). **A criança especial**: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003b. 1998, cap. 1, p. 6-16.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J. C.; WALTER, S. D.; RUSSELL, D. J.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Springfield, v. 115, n. 6, p. 626-36, 2005.

REIS, N. M. M. A. Tecnologia assistiva na paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia e reabilitação. Rio de Janeiro: Ed Guanabara & koogan, 2003. 483p.

REUBER, M.; GORE, J.; WOLSTENHOME, J.; JONAS, P.; FRANKSON, C.; MURRAY, C.; STYRING, L. Examining a community model of epilepsy care for people with learning disabilities. **Seizure**, Ireland, v. 17, p. 84-91, 2008.

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Souza, A. M. C.; Ferraretto, I. (Org.). **Paralisia cerebral**: aspectos práticos. 2. ed. São Paulo: Ed. Memnon, 1998. p. 297-317.

REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (RNCCI). Hospital de Santamaría e Hospital Pulido Valente. **Cuidados continuados integrados**. Disponível em: <<http://www.chln.min-saude.pt/Default.aspx?tabid=1505&MenuActive=Cuid>>. Acesso em: 25 jan. 2009.

RODRIGUEZ-AGUDELO, Y.; DIAZ-OLAVARRIETA, C.; CALDENARAMIREZ, C. G. La trascendencia de los grupos de apoyo en el manejo integral de los enfermos crónicos. **Gaceta Médica de México**, Cidade do México, v. 131, n. 3, p. 329-34, 1995.

ROSSEL, K. Apego y vinculación em El Síndrome de Down: una emergencia afectiva. **Revista Pediatría Electrónica**, Santiago de Chile, v. 1, n. 1, p. 03-08, 2004. Disponível em: <<http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2006.

SABAZ, M.; CAIRNS, D.R.; LAWSON, J.A.; BLEASEL, A. F.; BYE, A. M. E. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. **Epilepsia**, New York, v. 42, n. 5, p. 621-28, 2001.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 12, suppl. 1, p. 33-41, 2003.

SANTOS, C. L. N. G. Aspectos comportamentais em doenças crônicas: terapeuta, cuidador e paciente. In: LEVY, J. A.; OLIVEIRA, A. S. B. **Reabilitação em doenças neurológicas**: guia terapêutico prático. São Paulo: Editora Atheneu, 2003. 263 p.

SAUPE; R.; NIETCHE, E. A.; CESTARI, M. E.; GIORGI, M. D.M.; KRAHL, M. Qualidade de vida dos acadêmicos de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, p. 636-42, 2004.

SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 153f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-7, 2002.

SCHESTATSKY, P.; ZANATTO, V. C.; MARGIS, R.; CHACHAMOVICH, E.; RECHE, M.; BATISTA, R. G.; FRICKE, D.; RIEDER, C. R. M. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 209-11, 2006.

SCHMIDT, A. P. A criança especial e a família. In: SOUZA, A. M. C. **A criança Especial**: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Editora Roca, 2003, cap. 4, p. 29-34.

SCHRAG, A.; HOVRIS, A.; MORLEY, D.; QUINN, N.; JAHANSHAH, M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. **Parkinsonism and Related Disorders**, London, v. 12, p. 35-41, jun. 2006.

SCORZA, F. A.; COLUGNATI, D. B.; HENRIQUES, T. M. G.; GOMES, P. A. P.; ARIDA, R. M.; CAVALHEIRO, E. A.; DE ALBUQUERQUE, M. Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de encefalopatia associadas ou não à epilepsia. **Revista de Epilepsia e Neurofisiologia Clínica**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 45-49, jun. 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde; aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 1-14, 2004.

SEINO, M. Classification criteria of epileptic seizures and syndromes. **Epilepsy Research**, p. 27-33, 2006. Disponível em: <<http://www.elsevier.com/locate/epilepsyres>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

SEPPÄNEN, S.; KYNGÄS, H.; NIKKONEN, M. Coping and social support of parents with a diabetic child. **Nursing and Health Sciences**, Salt Lake City, v. 1, n. 1, 63-71, March, 1999.

SERNA, E. C. H.; SOUSA, R. M. C. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 183-9, mar./abr. 2006.

SHERWOOD, P. R.; GIVEN, C. W.; GIVEN, B. A. EYE, A.V. Caregiver burden and depressive symptoms. **Journal of Aging and Health**, Texas v. 17, n. 2, p. 125-47, 2005.

SIGOLO, S. R. R. L.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. Análise de dados de interação mãe-criança: construção de sistemas de categorias. In: BIASOLI-ALVES, Z.M.M.; ROMANELLI, G. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998, cap. 5, p. 87-118.

SILVA, E. A.; GUERREIRO, M. M. Epilepsias severas da infância. In: GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. **Epilepsias**. São Paulo: Lemos Editorial, 1993, cap. 8, p. 59-64.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, S. N. P.; KOVACS, A. C. T. B. Terapia Ocupacional na atenção domiciliar a pacientes com dor e em cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Ed Roca, 2007, cap. 13, p. 307-26.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, nov./dez. 2002.

SKEVINGTON, S. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 11, p. 135-44, 2002.

SKEVINGTON, S. M.; O'CONNELL, K. A. Measuring quality of life in HIV and AIDS: a review of the recent literature. **Psychol Health**, Abingdon, v. 18, n. 3, p. 331-50, 2003.

SKEVINGTON, S.; SARTORIUS, N.; AMIR, M.; The WHOQOL-Group. Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings: the history of the WHOQOL instruments. **Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, Germany, v. 39, p. 1-8, 2004a.

SKEVINGTON, S. M.; LOTFY, M.; O'CONNELL, K. A. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 13, p. 299-310, 2004b.

SOULIS, S.; ANDREOU, Y. An exploratory study of the relationships between adolescents with impaired mobility and their parents in Greek families. **Disability & Society**, London, v. 22, n. 7, p. 777-89, 2007.

SOUZA, L. B. **Organização do trabalho, qualidade de vida e subjetividade: um estudo sobre representações e crenças de profissionais do campus da USP de Ribeirão Preto**. 2001. 326f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychological Medicine**, London, v. 28, p. 551-58, may 1998.

TIENGO, M. A. A. Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 133-136, set./dez. 1998.

THOMAS, S. V.; BINDU, V. B. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. **The Journal of the British Epilepsy Association**, London, v. 8, n. 1, p. 66-9, Feb, 1999.

THOMPSON, P. J.; UPTON, D. The impact of chronic epilepsy on the family. **Seizure**, Ireland, v. 1, n. 1, p. 43-48, March, 1992.

TONG, A.; LOWE, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. C. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 121, n. 2, p. 349-60, February 2008.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. **Relaxamento**: uma proposta de intervenção com gestantes hipertensas. 2002. 131f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

UNE, D. S.; BIANCHIN, M. A. A importância do cuidador em pacientes portadores de Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 101-4, 2004.

VALENTE, K. D. R. Epilepsia e maturação cerebral. In: MANREZA, M. L. G. D.; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M. F. F. **Epilepsia infância adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, 2003, cap. 1, p. 31-42.

VALENTE, K. D. R.; VALÉRIO, R. M. F. Epilepsia: definições e conceitos. In: MANREZA, M. L. G. D.; GROSSMANN, R. M.; VALÉRIO, R. M. F.; GUILHOTO, L. M. F. F. **Epilepsia infância adolescência**. São Paulo: Lemos editorial, 2003, cap. 1, p. 21-30.

VENTURINI, D. A.; DECÉSARO, M. N.; MARCON, S. S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e sua

família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 589-96, 2007.

VILAÇA, C. M. O autocuidado de cuidadores informais em domicílio: percepção de acadêmicos de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 7, n. 2, p. 221-26, 2005.

WESTPHAL, A. C.; ALONSO, N. B.; SILVA, T. I.; AZEVEDO, A. M. CABOCLO, L. O. S. F.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A. C.; YACUBIAN, E. M. T. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com Epilepsia Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 71-76, 2005.

WITT; W. P.; KASPER; J. D.; RILEY, A. W. Mental health services use among school-age children with disabilities: the role of sociodemographics, functional limitations, family burdens, and care coordination. **Health Services Research**, Iowa City, v. 38, n. 6, p. 1441-66, December, 2003.

ZARIT, S. H.; EDWARDS, A. B. Family caregiving: research and clinical intervention. In: WOODS, R. T. (Ed.). **Handbook of the Clinical Psychology of Aging**. New York: Wiley, 1996. p. 333-368.

ZEOTI-SAVIANI, F.; PETEAN, E. B. L. Breaking bad news: doctor's feelings and behaviors. **The Spanish journal of Psychology**, Madrid, v. 10, n. 2, p.380-87, 2007.

ZEOTI-SAVIANI, F.; PETEAN, E. B. L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência Mental Leve. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 305-11, 2008.

YOUNG, B.; DIXON-WOODS, M.; FINDLAY, M.; HENEY, D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. **Social Science & Medicine**, New York, v. 55, n. 10, p. 1835-47, November, 2002.



APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Fui convidada a participar do grupo de estudo deste projeto de pesquisa, realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, com várias outras mães ou responsáveis por crianças com doenças neurológicas que fazem tratamento no Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle Infantil. Foi-me explicado que esta pesquisa pretende estudar e compreender melhor a influência da doença de meu (minha) filho (a) na minha vida cotidiana e na minha qualidade de vida. Por isso, concordo em conversar com a pesquisadora em um encontro, de uma hora, respondendo a uma entrevista e a dois questionários. Autorizo, ainda que a conversa da entrevista seja gravada em fita cassete para que não se perca nada do que foi dito e que pode ser importante para a pesquisa. Sei também que os resultados desta pesquisa serão divulgados, entretanto, a minha identidade não será revelada em momento algum. Declaro ainda que: estou aceitando por vontade própria a participação nesse estudo, não tendo sofrido, para isso, nenhuma forma de pressão; se desejar posso ainda deixar de participar do estudo a qualquer momento; se não concordar em participar deste estudo ou resolver parar depois de já ter começado, meu tratamento no Hospital não será prejudicado; sei que, se não entender alguma coisa do que acontece, posso pedir explicações à pesquisadora.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20____.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo

Ramal HC: 2514

e-mail: luciaf@netsite.com.br

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

DATA: _____

A) IDENTIFICAÇÃO:Identificação da Criança:

Nome: _____

Sexo: _____ REG: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Diagnóstico Clínico: _____

Procedência: _____

Escolaridade: _____

Frequenta alguma instituição: _____

Tratamentos: () TO () Fisio () Fono () Psicologia () Pedagogia () Outros

Desde quando apresenta o problema: _____

Internações: _____

Identificação do Cuidador:

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Grau de parentesco: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Estrutura familiar: _____

Outros filhos: _____

Outro filho especial () Não () Sim Quantos? _____

Quem cuida da criança desde que ficou doente: _____

Você cuida de mais alguém na casa? () Sim () Não

Há quanto tempo é cuidadora? _____

Reside com a criança? _____

Renda familiar: _____

Ocupação: _____

Trabalha () Deixou de trabalhar () há quanto tempo _____

Se trabalha, qual a sua renda pessoal: _____

Tipo de moradia: () urbana () rural () própria () alugada () emprestada () _____

Quantas pessoas moram na casa: _____

B) ADOECIMENTO:

- 1. Como ficou sabendo que _____ estava doente?
- 2. Quando ficou sabendo que _____ tinha problema?
- 3. Quem falou?
- 4. Em que momento?
- 5. A doença do (a) _____ trouxe mudanças na sua vida?
- 6. Quais?
- 7. E no seu dia-a-dia?
- 8. Mudou alguma coisa no dia-a-dia da família?

C) CUIDAR:

- 1. Você tem outras pessoas que te ajudam a cuidar do (a) _____?
- 2. Quem te ajuda?
- 3. Que tipo de ajuda esta pessoa te dá?
- 4. Se não tem, por quê?
- 5. Como você se sentiu quando descobriu que teria que cuidar do (a) _____ o tempo todo?
- 6. Você buscou orientação para cuidar?
- 7. Se sim, quem te orientou?

D) VIDA COTIDIANA:***Rotina do cuidado***

- 1. Como era sua vida antes de cuidar do (a) _____?
- 2. Você pode me contar como é seu dia-a-dia agora, depois que começou a cuidar do (a) _____?
- 3. Como é sua vida atualmente?
- 4. Se houve mudanças, como você se adaptou a estas mudanças?
- 5. Você faz todas as atividades que precisa?
- 6. Você no seu dia-a-dia realiza tudo o que se propõe?

Planejamento e organização

- 1. Como você organiza seu tempo?
- 2. Você planeja suas atividades?
- 3. Se sim, Como?
- 4. Se não, Por quê?
- 5. Você consegue se concentrar nas suas atividades do dia-a-dia?
- 6. Se você tem um problema, como faz para resolvê-lo?

Projetos de vida

- 1. Quais eram seus projetos de vida antes do (a) _____ nascer?
- 2. Depois que _____ ficou doente, como ficaram seus projetos?
- 3. Você tem projetos para sua vida no futuro?
- 4. Quais são?

Dificuldades

- 1. O que você, no seu dia-a-dia, realiza com dificuldade?
- 2. Existem coisas, no seu dia-a-dia, que trazem dificuldades para você realizar suas atividades?
- 3. Quais são estas coisas?
- 4. Como faz para lidar com estas coisas?
- 5. Como você reage quando encontra dificuldade no seu dia-a-dia?

Atividades prazerosas

- 1. O que você gosta de fazer?
- 2. Atualmente o que você realiza, destas coisas que gosta?
- 3. Quanto tempo você gasta fazendo o que gosta?
- 4. Você considera que seu tempo é suficiente?
- 5. Você realizava essas atividades, antes de cuidar do (a) _____?
- 6. Se sim, do que realizava o que mudou?

Atividades importantes

- 1. Tem alguma atividade que para você é importante?
- 2. Qual atividade?
- 3. Por que considera estas atividades importantes?
- 4. Você realiza estas atividades?
- 5. Antes de você cuidar do (a) _____ quais atividades você considerava importantes?
- 6. Se mudou, por quê?

Lazer

- 1. Quais são as atividades de lazer de sua família?
- 2. Quais são as atividades de lazer do (a) _____?
- 3. E as suas?

Relacionamento

- 1. Você tem amigos?
- 2. Realiza atividade com eles?
- 3. Quais atividades?
- 4. Quantas vezes por semana? E por mês?
- 5. Você gosta de estar junto de outras pessoas?

Finalizando

- 1. Você tem alguma dúvida ou problema com relação aos cuidados com o seu filho?
- 2. Tem alguma coisa que você gostaria de falar para acrescentar nesta entrevista?

APÊNDICE C - ESTABELECIMENTO E DEFINIÇÃO DE CATEGORIAS

Foram estabelecidas categorias de respostas para seis (06) questões, de três (3) tópicos do roteiro de entrevista.

Tópicos:

Adoecimento – questão 1;

O cuidar - questões 1 e 5;

Vida cotidiana - A rotina de cuidados - questões 1, 2 e 3.

O procedimento de identificação das categorias iniciou-se com a organização de todas as respostas dadas pelos cuidadores, a cada uma das questões da entrevista. Posteriormente, para cada questão, as repostas específicas foram analisadas, procurando-se identificar as semelhanças e diferenças nos relatos. Assim foram estabelecidas tantas categorias quanto o número de aspectos diferentes encontrados.

ADOECIMENTO

1. Como ficou sabendo que _____ estava doente?

profissionais da área da saúde: respostas em que os cuidadores referem que tomaram conhecimento da doença através de um profissional da área da saúde (médico, enfermeiro e psicólogo).

Exemplo: *“Assim que ela nasceu o médico já falou, ela já foi pro CTI.”*

(M2)

Evento de crise: respostas em que os participantes relatam que só souberam de algum problema com a criança após a manifestação de crise epiléptica.

Exemplo: *“Com dois meses, eu amamentando ele começou a revirar os olhos e ficar cianótico nos meus braços.”* (M15)

O CUIDAR

1. Você tem outras pessoas que o(a) ajudam a cuidar do (a)_____?

Família: respostas relatam que os cuidadores desta pesquisa possuem rede de apoio social composta por membros de sua família: esposo, filhos, sogra, tia e avó materna da criança.

Exemplo: *“Tenho, minhas irmãs, minha mãe, minha cunhada, meu marido também às vezes ajuda, quando pode.”* (M28)

Sem ajuda regular: respostas mostram que os cuidadores contam com ajuda esporádica, para alguma tarefa específica.

Exemplo: *“Quando eu preciso sair tem, a menina ajuda, a minha vizinha, então elas ajudam a gente quando eu preciso sair que eu tenho que ficar um tempo fora aí elas me ajudam.”* (M10)

Ajuda: respostas com que os cuidadores relatam que possuem ajuda de um profissional.

Exemplo: *“Então, tem essa babá que cuida dela pra eu ir trabalhar...”*
(M02)

5. Como você se sentiu quando descobriu que teria que cuidar do (a)_____ o tempo todo?

Conformismo: respostas em que os cuidadores não consideram que seja diferente, ou que tenha mais trabalho por cuidar da criança. Aceitam o cuidar como 'natural'.

Exemplo: *"Não senti nada... pra mim é como os outros filhos meu mesmo."* (M21)

Inconformismo: respostas em que os participantes relatam estar insatisfeitos, decepcionados com a situação de cuidar.

Exemplo: *"Eu achava no começo que ia ser uma coisa passageira, que com o tempo ele ia começar a andar, falar, como os meus outros filhos, então eu não esperava que..."* (M15)

Preocupação: respostas em que participantes demonstram sentir-se preocupados quanto aos cuidados com a criança.

Exemplo: *"Quando ele começou a ter os problemas dele eram crises com mais espaço então ainda tava dando pra controlar a situação, só quando realmente as coisas foram complicando que eu tive que ver que eu tinha que acompanhar ele em terapia e as crises, ficava muito internado, já chegou a ficar internado 72 dias, daí esse tipo de situação que eu fui vendo que tava se agravando né."* (M6)

Sobrecarga: respostas em que os participantes manifestaram que o cuidar trouxe mais responsabilidade; mais trabalho acarretando mais adaptação destes.

Exemplo: *"Ah, isso fui dando conta aos poucos, não tem como assim descobrir alguma coisa alguma vez, isso daí é uma seqüência. A gente sente mais responsabilidade, não vou dizer que senti mal, nem senti bem."* (P34)

Dificuldade: respostas em que os cuidadores relatam seus medos, insegurança, preocupações e descobrimento do problema.

Exemplo: *"...o que me abalou foi ver ela ter crise epilética, eu tenho pavor de crise epilética, sempre tive..."* (M03)

Não saber explicar: respostas em que o cuidador não define seus sentimentos.

Exemplo: *"Eu não sei explicar não o sentimento."* (M19)

Estado de Choque: respostas em que os participantes relatam situações de abalo emocional, torpor, sentir-se perdido(a), surpreendida(o).

Exemplo: *"Pra mim foi um choque porque eu tinha ela normal, então pra mim assim, não a questão de cuidar, mas a questão do problema dela que eu não me conformava, uma pessoa normal que de repente fica doente."* (M38)

Medo da Morte: as respostas mostram que o cuidador sentiu medo da criança morrer.

Exemplo: *"Não sei sabe, isso agora eu não sei mais ou menos te responder, mas a doença... tem que tentar e ir cuidando e... Ah eu senti, quando eu descobri eu tinha medo dele morrer, dar uma convulsão e não voltar mais, o meu medo era esse, mas tirando isso daí mais nenhum problema, nem de cuidar, também não, a gente cuida normalmente."* (M10)

Aceitação: respostas em que os cuidadores relatam não ter tido nenhum conformismo e sentimento que o impediam de cuidar da criança.

Exemplo: *"Não é fácil... só que por ele ter esse problema, então eu tive que aceitar e me propus a fazer tudo que tá ao meu alcance pra melhorar a vida dele eu faço, procuro fazer....."* (M20)

Rejeição: respostas em que os participantes demonstram desdenhar, desprezar, não aprovar ou recusar a situação vivenciada com a criança.

Exemplo: *"...No começo eu rejeitei pra ser sincera ,ai parece que foi uma coisa que entrou na minha cabeça assim...cuidar direitinho, mas assim muito desanimada. Mas agora não....."* (M27)

VIDA COTIDIANA – A ROTINA DE CUIDADOS**1. Como era sua vida antes de cuidar do (a) _____?**

Trabalhava/Estudava: resposta em que os cuidadores descrevem que realizavam atividade remunerada registrada fora de casa e que continuaram a estudar.

Exemplo: *"Era uma vida assim, eu trabalhava fora, fazia curso..."* (M7)

Cuidava do lar: resposta em que o cuidador refere que só realizava as atividades domésticas.

Exemplo: *"Ah, eu sempre fui calma, tranqüila, era mais de ficar em casa mesmo cuidando da casa, eu nunca fui de ficar saindo, fui sempre..."* (M9)

2. Você pode me contar como é seu dia-a-dia agora, depois que começou a cuidar do (a) _____?

Cuida da Criança e do lar: respostas em que os cuidadores referem que, depois do adoecimento da criança, realizam atividades de cuidar da criança além das atividades domésticas.

Exemplo: *"Eu cuido dela ... é eu, o banho, e a comida na boca, é tudo. Ah, é muito difícil.... Ela já acorda chorando, aí já faço o mingau que ela come todo dia, pego o mingau e toma os remédios e assim vai, ali brigo porque ela mexe com uma coisa, tem que deixar tudo em cima porque ela mexe muito, ela não brinca com nada, ela não entrete com nada."* (M5)

Cuida da Criança, do lar e tem atividade fora do lar: respostas em que os participantes relatam, que depois que a criança adoeceu, realizam os cuidados diários com a criança, fazem as atividades domésticas (limpar, cozinhar, lavar e outros) e mantêm atividade profissional fora do lar e/ou acadêmica.

Exemplo: *"Corrido, eu cuido dela, eu trabalho, eu estudo, eu vou ajeitando as coisas como dá né. Só não tenho tempo pra mim mesmo, pra me cuidar, pra sair, nada, minha vida pessoal ficou de lado. Tudo pra ela."* (M38)

3. Como é sua vida atualmente?

Avalia Negativamente: respostas em que os cuidadores referem que atualmente a sua vida é atribulada, desmotivada, indiferente, tumultuada e atropelada; demonstram que a vida é difícil e triste, pois não conseguem fazer nada além da rotina dos cuidados diários com a criança.

Exemplo: *"Trabalho das sete às seis, tenho três horas de almoço, nessas três horas de almoço eu levo o V. na fono, na fisio, a um médico que precise. Chego em casa e aí tem as responsabilidades domésticas, cada dia eu faço uma coisa, geralmente todo dia tem que fazer o jantar. Só. Assisto televisão, leio... acho que só. Dizem que eu sou ligada na tomada 220, mas se não for assim eu não dou conta da minha rotina. Eu quero fazer muita coisa e tudo muito bem feito, então eu me desdobro. Acho que mais ou menos é isso."* (M40)

Avalia Positivamente: respostas em que os participantes referem que a vida atualmente é boa ou é igual ao que era, sem nada de diferente, pois conseguem lidar harmoniosamente com suas obrigações diárias.

Exemplo: *"Minha vida atualmente é boa, eu trabalho, tenho dinheiro para cuidar dele, pra ajudar meus pais em casa."* (M33)

Não respondeu: Os cuidadores não conseguiram responder à questão, permaneceram em silêncio.

Exemplo: *"Diria que nem sei como, porque é difícil, eu não saio, não vou em lugar nenhum, falar assim que eu vou no supermercado fazer compra, que eu vou numa área de lazer com ele da um passeio, é a rotina da escola pra casa, da casa pra escola, e uma vez por semana eu vou na casa da minha mãe."* (M25)



ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A - WHOQOL – ABREVIADO (Original)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5

17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito Freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....
Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO B - CAREGIVER BURDEN SCALE (C B Scale)

I. Tensão geral:

1. Cuidando de seu parente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

2. Você acha que está assumindo responsabilidade demais para o bem-estar do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

7. Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

8. Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

II. Isolamento:

9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos diminuiu?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

III. Decepção:

12. Você acha que a vida está sendo injusta com você?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

15. Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

IV. Envolvimento emocional

17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

V. Ambiente:

20. O ambiente, se sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (p. e.: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhos)?

De modo algum	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente
1	2	3	4

**ANEXO C - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS,
DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO, PROCESSO HCRP Nº 2233/2005, EM 23/05/2005**



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 30 de maio de 2005

Ofício nº 1434/2005
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado "**O DESEMPENHO OCUPACIONAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM EPILEPSIA**", foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 202ª Reunião Ordinária realizada em 23/05/2005, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 2233/2005.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
LÚCIA DA ROCHA UCHÔA FIGUEIREDO
PROFª DRª EUCIA BEATRIZ LOPES PETEAN(Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras-USP
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Em mãos

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)