

IMPACTO E SOBRECARGA FAMILIAR EM CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Bárbara Duarte Resende¹; Israel da Silva Arantes²; Francine Aguilera Rodrigues da Silva³.

¹Terapeuta Ocupacional. Residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER); ² Terapeuta Ocupacional; Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC); Tutor De Núcleo de Terapia Ocupacional no programa de Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER); ³Fisioterapeuta; Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás (UFG); Tutora de Campo na Residência Multiprofissional em Saúde Funcional e Reabilitação do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

E-mail do autor principal: barbara.duarteresende@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) pode ser caracterizada por déficits nas funções intelectuais que resultam em prejuízos adaptativos, no qual o indivíduo não consegue alcançar a independência pessoal e de responsabilidade social em mais de um aspecto de vida diária, onde incluem-se agravos na comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade¹.

As causas da DI podem ser devido a fatores genéticos, ambientais ou multifatoriais², sendo 25 a 60% de origem genética³. A avaliação é realizada através de testes psicométricos de inteligência, o mais conhecido é o teste de quociente de inteligência (QI), no qual incluem a avaliação do funcionamento adaptativo ou habilidades para a vida¹. A abordagem mais prática para o diagnóstico da DI é realizada pela DSM-V (Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- 5º edição), manual que enfatiza aspectos conceituais, sociais e práticos. Este avalia as habilidades para classificar o desempenho intelectual em leve, moderado, grave e profundo, sem a necessidade de um teste formal de QI¹.

As mães assumem o papel de cuidadora principal, atendendo as demandas das necessidades de seus filhos, se dedicando de forma integral para os cuidados⁴. As mães por não terem uma rede de apoio social, acabam sendo sobrecarregadas fisicamente e mentalmente⁵. A sobrecarga familiar é uma condição resultante da situação vinculada ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo que se torna alvo de atenção e cuidados.

OBJETIVO:

Avaliar o impacto e a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com DI.

METODOLOGIA:

Trata-se de um estudo transversal de caráter analítico. A coleta foi realizada com pacientes atendidos na clínica ambulatorial intelectual de um Centro de Reabilitação e Readaptação, localizado em Goiânia-GO.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética Leide das Neves Ferreira (LNF), cujo número do parecer 5.354.321. Os participantes pré-selecionados, que estavam presentes na Instituição para as terapias dos filhos, foram convidados a participar da pesquisa. O período da coleta de dados foi de abril a setembro de 2022. Os critérios de inclusão foram: cuidadores familiares ou representantes legais de crianças e adolescentes com DI, adultos com idade superior a 18 anos, de ambos os sexos. Como critérios de exclusão: cuidadores remunerados. Foram aplicados a Escala do Impacto Familiar (ANEXO 1), Escala de Burden Interview (ANEXO 2), e dois questionários, o de perfil sociodemográfico de cuidadores familiares (APÊNDICE A), e o de perfil demográfico e clínico de crianças e adolescentes com DI (APÊNDICE B).

A caracterização do perfil sociodemográfico e dados clínicos da amostra e dos cuidadores foi realizada por meio de frequência absoluta, frequência relativa, média e desvio padrão. A normalidade dos dados foi verificada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov. A comparação do escore total do EIF e EBI com o perfil dos cuidadores foi realizada por meio do teste *t* de Student, Análise da Variância (ANOVA) seguido do teste de *Tukey*. E correlação de *Pearson*. Os dados foram analisados com o auxílio do *Statistical Package for Social Science*, (IBM Corporation, Armonk, USA) versão 26,0. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

A amostra foi composta por 50 crianças e adolescentes com DI e seus respectivos cuidadores familiares. A média total de idade das crianças e adolescentes foi de 11.16 ± 3.68 , com prevalência no gênero masculino (58%).

A média total de idade dos cuidadores familiares foi de 42.82 ± 8.80 , com renda predominante de 1 a 3 salários mínimos, cursando ou concluído o ensino médio e com a composição familiar de 4 ou mais pessoas. Quando se trata das principais dificuldades

dos cuidadores para com as crianças e adolescentes, destaca-se que 46% relataram dificuldades para lidar com o comportamento dos filhos, à dependência dessas crianças e adolescentes ao realizar Atividades de Vida Diária (22%), necessitando sempre de auxílio dos cuidadores para realizar as mesmas e a aprendizagem com 10%.

Em relação a rede de suporte dos cuidadores familiares, Gomes et al.,⁵ relataram em seu estudo que um pouco mais da metade das mães não contam com a ajuda no cuidado com seus filhos, os facilitadores de apoio às mães são os amigos e a sociedade, que auxiliam nas Atividades de Vida Diária (AVD's) e ajudam na melhoria das condições de vida da criança e da família. Além da dependência dessas crianças e adolescentes nas AVD's, o comportamento dos filhos foi apontado como uma dificuldade que os cuidadores têm de lidar, principalmente naqueles que se encontram na fase da puberdade. Algumas mães podem ser diretamente feridas por seus filhos que ocasionalmente podem apresentar comportamentos violentos²⁰, alguns destes, por sua vez, necessitam de medicações e acompanhamentos periódicos para auxiliar na modulação dos comportamentos agressivos.

Muitas dessas mães apresentaram baixa escolaridade, algumas não concluíram tanto ensino fundamental como o médio, e poucas delas realizaram o ensino superior. Segundo Huang et al.,⁶ a baixa escolaridade dos pais oportuniza que os mesmos não demonstrem interesse em relação ao estudo dos filhos. Por outro lado, Fonseca⁷ relata que a baixa escolaridade dos cuidadores pode influenciar na compreensão das orientações aconselhadas pela equipe sobre o cuidado com os filhos.

Os resultados mostram que a renda mensal correspondente de 1 a 3 salários-mínimos, apresentou estatisticamente maior significância no impacto na vida destes cuidadores ao se comparar com aqueles que recebem de 4 a 8 salários-mínimos. Os cuidadores que relataram dificuldade para levar os filhos as terapias apresentaram sobrecarga predominante em relação ao impacto, enquanto naqueles que não tinham algum tipo de lazer observou-se maior sobrecarga.

Nesse estudo o score total demonstrou baixa sobrecarga dos cuidadores, porém algumas questões específicas da EBI apresentaram escores elevados, demonstrando aumento da sobrecarga nas mesmas. Em contrapartida, Rodrigues⁸ descreveu que cerca de 73% dos cuidadores apresentam sobrecarga física, emocional e social de severa a moderada, que podem ser desencadeadas pelo estresse decorrente do grau de comprometimento da criança com DI, resultando em grande demanda de cuidados e estrutura familiar.

Com relação ao impacto familiar, notou-se que o score total da EIF apresenta impacto moderado na vida destes cuidadores. Dentre as questões que obtiveram maior impacto, estão relacionadas as dificuldades que alguns cuidadores têm de encontrar uma pessoa de confiança para cuidar dos seus filhos, à instabilidade emocional e o medo que estes cuidadores familiares têm pelo futuro de seus filhos.

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que o diagnóstico da DI pode gerar impactos moderados na vida dos cuidadores. Também foi mostrado que há baixa sobrecarga familiar, porém, algumas questões específicas da escala aplicada apresentaram escores elevados demonstrando aumento da sobrecarga familiar.

As barreiras enfrentadas acabam se interligando uma na outra. Dentre elas foram destacados a baixa escolaridade, a baixa renda mensal e as rupturas de seus papéis ocupacionais, como deixar de trabalhar e não ter um lazer, para viver em função dos filhos. Para diminuir as barreiras é necessário que os cuidadores familiares tenham maior facilidade no acesso aos seus direitos, com a oportunidade de ingressarem nos estudos, no mercado de trabalho, e auxílio financeiro para suprirem as suas necessidades

Com os resultados deste estudo, a equipe multidisciplinar pode compreender acerca das dificuldades enfrentadas, adequando as suas condutas de acordo com a realidade dessas crianças e adolescentes, e principalmente, de seus cuidadores familiares.

Referências

1. Sena T. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. Vol. 11, Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis. 2014. 96 p.
2. Ropers F, Derivery E, Hu H, Garshasbi M, Karbasiyan M, Herold M, et al. Identification of a novel candidate gene for non-syndromic autosomal recessive intellectual disability: The WASH complex member swip. Hum Mol Genet. 2011;20(13):2585–90.
3. Lakhan R, Bipeta R, Yerramilli S, Nahar V. A family study of consanguinity in children with intellectual disabilities in Barwani, India. J Neurosci Rural Pract. 2017;8(4):551–5.
4. Delgado González O, Reyes D, Romaguera MR, Acosta Martínez G. ARTÍCULO ORIGINAL Prevalence of psychiatric comorbidity in people with

- intellectual disabilities. *Rev Inf Cient.* 2016;95(5):739–50.
5. Gomes GC, Jung BC de, Nobre CMG, Norberg PK de O, Hirsch CD, Dresch FD. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Rev Enferm UERJ.* 2019;27:e40274.
 6. Huang J, Zhu T, Qu Y, Mu D. Prenatal, perinatal and neonatal risk factors for intellectual disability: A systemic review and meta- Analysis. *PLoS One.* 2016;11(4):1–12.
 7. Fonseca NDR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Cienc e Saude Coletiva.* 2008;13(4):1175–80.
 8. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Eletrônica Enferm.* 2018;20.