

Qualidade de vida e transtornos mentais em cuidadores de crianças com necessidades especiais

Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs

Como citar este artigo:

Pegorin TC, Leo MMF, Zuge SS, Brum CN, Rosa L, Conceição VM. Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. Rev Rene. 2021;22:e61471. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261471>

-  Talita Cristina Pegorin¹
-  Marcela Martins Furlan de Léo²
-  Samuel Spiegelberg Zuge³
-  Crhis Netto de Brum²
-  Lisiane da Rosa³
-  Vander Monteiro da Conceição²

¹Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem. São Paulo, SP, Brasil.

²Universidade Federal da Fronteira Sul. Chapecó, SC, Brasil.

³Universidade Comunitária da Região de Chapecó. Chapecó, SC, Brasil.

Autor correspondente:

Samuel Spiegelberg Zuge
Avenida Sete de Setembro, 109 E, ap. 302.
Centro, CEP: 89.802-220. Chapecó, SC, Brasil.
E-mail: samuel.zuge@unochapeco.edu.br

EDITOR CHEFE: Viviane Martins da Silva

EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

RESUMO

Objetivo: analisar a relação entre qualidade de vida e presença de transtorno mental comum em cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde. **Métodos:** estudo transversal com 87 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. Utilizaram-se um questionário sociodemográfico, o *World Health Organization Quality of Life-bref* e o *Self-Reporting Questionnaire*. Realizaram-se análises estatísticas descritivas com base em frequências e inferenciais com testes de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e Coeficiente de Correlação de Spearman. **Resultados:** encontraram-se diferenças nos postos médios na relação entre: cuidador responsável e transtorno mental comum; cuidador apresenta algum agravamento, realiza tratamento psicofarmacológico e realiza acompanhamento psicológico e os domínios físico e geral da qualidade de vida e o transtorno mental comum. Verificou-se correlação inversa entre os domínios da qualidade de vida e transtorno mental comum. **Conclusão:** quanto menores forem os escores dos domínios da qualidade de vida, maior será o desenvolvimento de transtorno mental comum em cuidadores.

Descritores: Qualidade de Vida; Transtornos Mentais; Cuidadores; Crianças com Deficiência.

ABSTRACT

Objective: to analyze the relationship between quality of life and presence of common mental disorder in caregivers of children who need special health care. **Methods:** cross-sectional study with 87 caregivers of children with special health care needs. A sociodemographic questionnaire, the *World Health Organization Quality of Life-bref* and the *Self-Reporting Questionnaire* were used. Descriptive statistical analyses were performed based on frequencies and inferential with Mann-Whitney, Kruskal-Wallis and Spearman's Correlation Coefficient tests. **Results:** mean rank differences were found in the relationship between responsible caregiver and common mental disorder; caregiver has some grievance, undergoes psychopharmacological treatment and psychological monitoring and the physical and general domains of quality of life and common mental disorder. Moreover, there was an inverse correlation between the domains of quality of life and common mental disorder. **Conclusion:** the lower the scores in the quality of life domains, the higher the development of common mental disorder in caregivers.

Descriptors: Quality of Life; Mental Disorders; Caregivers; Disabled Children.

Introdução

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresentam ou têm maior risco para apresentar disfunções e/ou limitações físicas, de desenvolvimento, de comportamento, intelectual ou emocional que comprometem seu desempenho social e em atividades de vida diária⁽¹⁾. As demandas de cuidados cotidianos exigidas para estas crianças dependem da natureza do agravo ou incapacidade e são classificadas como: cuidado de desenvolvimento, relacionados com disfunções neuromotoras, musculares, limitações funcionais e incapacitantes que requerem estimulação funcional e desenvolvimental; cuidados tecnológicos relacionado com ostomias e dispositivos invasivos (gastrostomia, traqueostomia, colostomia, cateteres implantáveis para diálise, quimioterapia; cuidados medicamentosos relacionados com manejo contínuo de fármacos); cuidados habituais modificados que exigem a aplicação de tecnologias adaptativas nas atividades de vida diária; cuidados mistos, os quais combinam uma ou mais tecnologias específicas de cuidado anteriormente descritas, excluindo-se o cuidado tecnológico; e, por fim, cuidados clinicamente complexos que combinam as tecnologias de cuidado descritas, incluindo-se o cuidado tecnológico⁽²⁻³⁾.

As demandas de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde são inerentes à complexidade de sua condição clínica e desenvolvimental e incidem sobre a dinâmica familiar, exigindo a estruturação de uma rede de suporte abrangente e coordenada, formal e informal, vital para o desenvolvimento socioemocional e para o bem-estar de toda a família⁽⁴⁾, com especial repercussão para o escopo de trabalho da enfermagem em todos os níveis de atenção em saúde, sobretudo no que tange à gestão de um cuidado ampliado voltado para este público.

O nível de dependência da CRIANES impacta sobre a rotina, as necessidades psicossociais e a saúde dos cuidadores, causando alterações no padrão do sono, perda de apetite, sensação de impotência, isolamento social e sintomas depressivos e ansiosos, além de repercutir na organização financeira da família

com rotinas exaustivas de atividades de cuidado e aumento da procura por serviços de saúde⁽³⁾.

Neste contexto, os aspectos que envolvem o cuidado dessas crianças podem ter como agravante o desenvolvimento de transtornos mentais comuns em cuidadores. O transtorno mental comum é conceituado como uma condição de sofrimento psíquico manejável, a priori, em nível da atenção primária à saúde, caracterizada por sintomas não psicóticos como insônia, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração e queixas somáticas, associada às condições de vida e situação laboral e que prejudica a vida familiar, social, pessoal e ocupacional⁽⁵⁾. Por ser uma condição patológica, o transtorno mental comum abrange manifestações ansiosas e depressivas que, apesar de não preencherem critérios suficientes para o diagnóstico clássico de transtorno depressivo ou ansioso, têm impacto no humor, nos sentimentos e no funcionamento psicossocial, podendo variar de acordo com a gravidade e a duração dos sintomas⁽⁶⁾.

Além da manifestação de transtorno mental comum, a qualidade de vida de quem presta o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde pode ser prejudicada⁽⁷⁻⁸⁾ e influenciar negativamente sua percepção sobre a própria condição de vida, interferir em seus padrões culturais e valores morais, fazendo-o repensar seus propósitos, suas expectativas e maximizar preocupações⁽⁹⁾.

Em face do exposto, delineiam-se os questionamentos desta pesquisa: os desafios do cuidado cotidiano de CRIANES incidem sobre a qualidade de vida e a ocorrência de transtorno mental comum em cuidadores? Existe relação entre qualidade de vida e probabilidade de apresentar transtorno mental comum em cuidadores das CRIANES? Longe de explicar todas as nuances envolvidas na condição de vida e de saúde de pessoas que cuidam de CRIANES e diante da complexidade intrínseca que envolve este fenômeno, o objetivo do presente estudo foi analisar a relação entre qualidade de vida e presença de transtorno mental comum em cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde.

Métodos

Estudo transversal, conduzido em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e em um serviço de reabilitação psicomotora de um município do Oeste de Santa Catarina, Brasil. Foram incluídos no estudo pessoas com idade superior a 18 anos que desenvolvem cuidado direto de crianças com necessidades especiais de saúde no cotidiano domiciliar, independentemente de consanguinidade, sendo definidos como cuidadores.

A amostra do estudo foi composta de 87 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, selecionados por conveniência com base numa população de 250 cuidadores. Para o cálculo amostral, considerou-se um percentual estimado de 0,5%, intervalo de confiança de 95% e um erro amostral de 0,085%. Os participantes foram convidados a participar da pesquisa quando deixavam ou buscavam as crianças nos respectivos serviços. A coleta de dados foi realizada entre agosto e outubro de 2017 mediante aplicação dos instrumentos: questionário de caracterização sociodemográfica desenvolvido pelos autores do estudo, *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)*⁽¹⁰⁾ e *Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20)*⁽⁵⁾.

O questionário de caracterização apresentou dados sociodemográficos e econômicos dos cuidadores (sexo, cuidador responsável, idade, etnia, situação conjugal, nível de escolaridade, situação laboral e nível de classificação econômica estabelecida pela Classificação Critério Padrão Econômica Brasil, criada pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa e baseada na Pesquisa de Orçamento Familiar do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística que estratifica a renda familiar média em níveis entre A - maior nível econômico familiar e E - menor nível), bem como dados sobre a CRIANES (sexo e idade), as características de cuidado exigido pelas crianças e informações sobre a saúde dos cuidadores (tempo de cuidado diário, agravos à saúde, tratamento psicofarmacológico e acompanhamento psicológico).

O WHOQOL-bref se propõe a mensurar a percepção de satisfação que as pessoas apresentam em relação à sua qualidade de vida, considerando sua posição na vida perante seu contexto cultural e sistema de valores. As respostas para os itens do instrumento estão organizadas em escalas do tipo Likert de cinco pontos/níveis com cinco possibilidades gradativas de resposta para cada item e possui dois itens gerais, dos quais um é referente à própria percepção de qualidade de vida e o outro, à satisfação para com a própria saúde, e outros 24 itens relativos aos quatro domínios avaliados (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). Cada domínio é avaliado individualmente, sendo que os escores apresentados estão dispostos de forma positiva, assim, quanto maiores forem os escores de respostas de cada domínio, melhor é a qualidade de vida. Os escores brutos foram ajustados e variam entre quatro e 20 pontos, representando a pior e a melhor qualidade de vida de cada domínio, respectivamente⁽¹⁰⁾. Em relação à avaliação das propriedades psicométricas dos domínios do WHOQOL-bref, foi possível identificar a consistência interna por meio do alfa de Cronbach nos domínios: físico (0,773); psicológico (0,688); relações sociais (0,688); meio ambiente (0,689); e qualidade de vida geral (0,696).

O SRQ-20 é um instrumento sensível para triar distúrbios psicoemocionais, aplicado para rastreamento de transtorno mental comum. O SRQ-20 apresenta 20 itens com respostas de “sim” ou “não”, variando os escores de zero a 20. O escore de corte para probabilidade de presença de transtorno mental comum no sexo masculino corresponde à pontuação igual ou superior a seis e no sexo feminino, pontuação igual ou superior a oito⁽⁵⁾. Já, a consistência interna do SRQ-20, avaliada por meio do alfa de Cronbach foi de 0,845.

Os dados foram digitados de forma dupla e independente no software Epi info[®] e analisados por meio do software PASW Statistics (*Statistical Package for the Social Sciences*) version 18.0 for Windows. Foram realizadas estatística descritiva, análises de inferência entre a qualidade de vida e transtorno mental

comum e demais variáveis do estudo. Foi realizada a verificação da normalidade dos dados das variáveis quantitativas (domínios da qualidade de vida e transtorno mental comum) pelo teste Shapiro-Wilk. Assim, foram realizados teste não paramétricos: teste de Mann-Whitney (duas categorias) e Kruskal-Wallis (três categorias ou mais) para a realização da comparação dos postos médios das variáveis e o Coeficiente de correlação de Spearman para a relação entre os domínios da qualidade de vida e o transtorno mental comum. Nos testes de hipóteses, considerou-se nível de significância $\leq 0,05$.

Esta pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul sob parecer número 2.194.442/2017 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 68764017.1.0000.5564.

Resultados

Foram avaliados 87 cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, que apresenta-

ram mediana geral da qualidade de vida de 16,0 e dos demais domínios: físico (14,9); psicológico (14,4); relações pessoais (14,7); e ambiente (13,5). Em relação ao transtorno mental comum, a mediana dos escores foi de 6,0, sendo que 44,8% dos cuidadores apresentaram maior probabilidade.

Entre os cuidadores, 81,6% correspondiam a mães das crianças, 92% eram do sexo feminino com idade média de 35,2 anos \pm 9,77, variação entre 18 e 68 anos de idade, 69,0% estavam casados ou declararam união estável, 52,9% cursaram ou finalizaram o ensino médio, 41,4% estavam desempregados e 60,9% apresentavam nível de classificação econômica do tipo C. Em relação ao perfil das crianças, 62,1% eram do sexo masculino, com média de idade de 5,3 \pm 3,03, variando de 1 a 11 anos de idade. O cuidador responsável apresentou diferença de postos médios em relação ao transtorno mental comum ($p=0,007$) (Tabela 1). Para o teste de Dunn, foi possível identificar diferença significativa entre as cuidadoras mães e os cuidadores pais de crianças com necessidades especiais de saúde ($p=0,027$).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico e econômico e comparação de postos médios dos domínios da qualidade de vida e do transtorno mental comum. Chapecó, SC, Brasil, 2017. (n=87)

Variáveis	n (%)	Domínios					Transtorno mental comum
		Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	Geral	
Sexo*							
Feminino	80(92,0)	14,86	14,40	14,67	13,00	16,00	6,00
Masculino	7(8,0)	14,86	14,40	14,67	14,00	16,00	6,00
Valor p		0,936	0,470	0,817	0,082	0,694	0,861
Cuidador responsável†							
Mãe	71(81,6)	14,86	14,40	14,67	13,00	16,00	7,00
Pai	7(8,0)	16,57	15,20	16,00	13,50	16,00	2,00
Outro familiar	9(9,2)	15,43	15,20	13,33	14,00	14,00	3,00
Valor p		0,110	0,377	0,991	0,225	0,362	0,007
Idade cuidador (anos)†							
18 a 30	25(28,7)	14,86	14,40	14,67	13,50	16,00	8,00
31 a 40	42(48,3)	14,86	14,40	14,67	13,00	16,00	6,00
≥ 41	20(23,0)	15,43	14,40	15,33	13,75	15,00	5,00
Valor p		0,623	0,891	0,855	0,629	0,517	0,106

(a Tabela 1 continua na próxima página)

Variáveis	n (%)	Domínios					Transtorno mental comum
		Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	Geral	
Idade da CRIANES (anos) [†]							
1 a 4	39(44,8)	15,43	14,40	14,67	13,50	16,00	5,00
5 a 8	33(37,9)	14,29	14,40	14,67	13,00	16,00	6,00
≥ 9	15(17,2)	14,86	14,00	14,67	14,00	16,00	7,00
Valor p		0,194	0,721	0,469	0,892	0,447	0,436
Situação conjugal*							
Vive sozinho	27(31,0)	15,43	14,40	13,33	14,00	14,00	6,00
Casado/união estável	60(69,0)	14,86	14,40	14,67	13,00	16,00	6,00
Valor p		0,793	0,743	0,202	0,861	0,471	0,195
Nível de escolaridade [†]							
Analfabeto	3(3,4)	14,86	13,60	13,33	11,50	16,00	7,00
Ensino fundamental	12(13,8)	14,14	14,40	14,00	13,25	14,00	9,00
Ensino médio	46(52,9)	14,86	14,40	14,67	13,50	16,00	6,00
Ensino superior	26(29,9)	15,43	14,40	14,67	13,25	16,00	5,00
Valor p		0,689	0,850	0,960	0,310	0,536	0,812
Situação laboral [†]							
Desempregado	36(41,4)	15,43	14,40	14,67	13,50	16,00	5,00
Empregado	31(35,6)	14,29	13,60	14,67	13,00	16,00	7,00
Aposentado	20(23,0)	15,43	14,40	14,00	13,75	15,00	5,00
Valor p		0,088	0,474	0,601	0,363	0,663	0,451
Classificação econômica [†]							
B	30(34,5)	14,57	14,80	14,67	14,25	16,00	6,50
C	53(60,9)	14,86	13,60	14,67	13,00	16,00	6,00
D	4(4,6)	15,43	15,60	14,00	12,50	17,00	6,50
Valor p		0,875	0,186	0,742	0,116	0,119	0,909

*Teste de Mann-Whitney; [†]Teste de Kruskal-Wallis; CRIANES: crianças com necessidades especiais de saúde

No que tange ao tempo de cuidado diário, 72,4 % dos cuidadores dispndiam entre 17 e 24 horas, sendo que 48,3% das crianças com necessidades especiais de saúde necessitavam de cuidado de desen-

volvimento. Em relação à saúde do cuidador, 24,1% apresentava algum agravo de saúde, 13,8% realizavam tratamento psicofarmacológico e 14,9% permaneciam em acompanhamento psicológico (Tabela 2).

Tabela 2 – Característica de cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde e saúde dos cuidadores e comparação de postos médios dos domínios da qualidade de vida e do transtorno mental. Chapecó, SC, Brasil, 2017. (n= 87)

Variáveis	n (%)	Domínios					Transtorno mental comum	
		Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	Geral		
Tempo de cuidado diário [†] (horas diárias)								
1 a 8	6(6,9)	15,43	15,20	13,60	14,67	13,50	16,00	5,00
9 a 16	18(20,7)	14,57	14,40	14,00	14,00	12,50	14,00	7,50
17 a 24	63(72,4)	15,43	15,20	13,60	14,67	13,50	16,00	6,00
Valor p		0,334	0,457	0,914	0,511	0,639		0,228
Demanda de cuidado da CRIANES [†]								
Desenvolvimento	42(48,3)	15,43	14,40	14,67	13,00	13,00		5,50
Medicamentoso	1(1,1)	13,14	14,40	13,33	14,50	14,50		5,00
Misto	39(44,8)	14,86	14,40	14,67	13,50	13,50		6,00
Complexo	5(5,7)	10,29	15,20	16,00	12,00	12,00		14,00
Valor p		0,311	1,000	0,594	0,418	0,501		0,840
Cuidador apresenta algum agravo*								
Não	66(75,9)	15,43	14,40	14,67	13,00	16,00		5,00
Sim	21(24,1)	13,71	14,40	13,33	14,50	12,00		8,00
Valor p		0,010	0,288	0,510	0,557	0,001		0,146
Realiza tratamento psicofarmacológico*								
Não	75(86,2)	15,43	14,40	14,67	13,50	16,00		5,00
Sim	12(13,8)	12,86	13,60	14,00	13,50	11,00		10,00
Valor p		0,003	0,184	0,639	0,706	0,028		0,011
Realiza acompanhamento psicológico*								
Não	74(85,1)	15,43	14,40	14,67	13,50	16,00		5,00
Sim	13(14,9)	13,71	13,60	13,33	13,50	12,00		10,00
Valor p		0,004	0,090	0,188	0,783	0,049		0,001

*Teste de Mann-Whitney; [†]Teste de Kruskal-Wallis; CRIANES: crianças com necessidades especiais de saúde

O cuidador que não manifestou nenhum agravo de saúde, que não realizou tratamento psicofarmacológico e que não realizou acompanhamento psicológico apresentou melhores postos médios no domínio físico e domínio geral da qualidade de vida. Além disso, o cuidador que necessitou realizar tratamento psicofarmacológico e acompanhamento psicológico apresentou escores maiores de transtorno mental comum em relação ao que não realizou tratamento psicofarmacológico e acompanhamento psicológico (Tabela 2).

Tabela 3 – Comparação de postos médios e correlação dos domínios da qualidade de vida e o transtorno mental comum de cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde. Chapecó, SC, Brasil, 2017. (n=87)

Domínios da qualidade de vida	Transtorno mental comum			
	Sim	Não	p*	r [†]
Físico	13,14	16,00	0,000	-0,705 [‡]
Psicológicos	12,80	15,20	0,000	-0,623 [‡]
Relações sociais	13,33	16,00	0,004	-0,319 [‡]
Meio ambiente	12,50	14,00	0,002	-0,448 [‡]
Qualidade de vida geral	14,00	16,00	0,000	-0,552 [‡]

*Teste de Mann-Whitney; [†]Coefficiente de correlação de Spearman; [‡]Correlação significativa em p≤0,01

Ao comparar os postos médios do transtorno mental comum em relação aos domínios da qualidade de vida, foi possível observar que os cuidadores que tinham probabilidade de presença de transtorno mental comum expunham médias significativamente menores em todos os domínios da qualidade de vida (Tabela 3). Verificaram-se correlações significativas e inversas entre os domínios da qualidade de vida e a probabilidade de presença de transtorno mental comum: correlação alta entre transtorno mental comum e domínios físico ($p=0,000$) e psicológico ($p=0,000$); correlação moderada entre transtorno mental comum e os domínios do meio ambiente ($p=0,000$) e qualidade de vida geral ($p=0,000$); e correlação baixa entre transtorno mental comum e domínio das relações sociais ($p=0,000$) (Tabela 3).

Discussão

Este estudo tem como limitação o seu corte transversal, considerando-se que as escalas utilizadas se destinam a uma avaliação pontual, por ocasião de sua aplicação. Assim, considerando-se a relevante posição do enfermeiro para garantir a qualidade do cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde e a qualificação de cuidadores para a gestão do cuidado domiciliar que potencialize a autonomia destas crianças e adolescentes no cotidiano, o estudo contribui para uma compreensão ampliada em enfermagem sobre o contexto de vida e arranjos familiares neste grupo e pretende subsidiar intervenções inter-setoriais e psicossociais no território que reforcem a rede de apoio dessas pessoas.

Os participantes avaliaram sua qualidade de vida como boa/mediana e apresentaram resultado limítrofe no transtorno mental comum, indicando maior probabilidade de não apresentar transtorno mental comum. A relação entre as escalas foi inversamente correlacionada, evidenciando relação entre todos os domínios da qualidade de vida e presença de transtorno mental comum em cuidadores de crianças

com necessidades especiais de saúde. Outro aspecto identificado foi que a mãe como principal cuidadora apresentou melhores postos médios de transtorno mental comum em relação ao cuidador responsável pai. Desta forma, os postos médios de transtorno mental comum na mãe podem estar associados à maior inserção e comprometimento da mulher em práticas de atenção em saúde⁽¹¹⁾.

O comprometimento da qualidade de vida e da saúde mental neste público tem sido relacionado com as demandas de cuidado e de atenção à saúde apresentadas pelas crianças com necessidades especiais de saúde⁽¹¹⁻¹³⁾. Assim, percebe-se que os cuidadores, dependendo da demanda e sobrecarga de cuidados, podem apresentar sentimentos de vulnerabilidades e reajustes emocionais, aumentando o risco de adoecimento, necessidade de acompanhamento psicossocial e medicamentoso⁽¹⁴⁾. Estes aspectos estão diretamente relacionados com os domínios físicos e gerais da qualidade de vida, assim como no transtorno mental comum. Além disso, estes cuidadores que, em sua maioria, são mães, necessitam, muitas vezes, abdicar do emprego para assistir diretamente o seu filho⁽¹²⁾, o que foi constatado pelo presente estudo, considerando-se o tempo de 17 a 24 horas de práticas de cuidado com essas crianças.

Para além do cuidado, que inclui higienização, alimentação, locomoção e manejo de equipamentos e recursos tecnológicos adaptativos e de saúde, que exigem dedicação integral⁽¹³⁾ e tendem a ser financeiramente onerosos, a literatura indica que os cuidadores apresentam sentimentos negativos, frustração e culpa por terem gerado uma criança com algum agravo crônico de saúde⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. As exigências geradas por este contexto potencializam nos cuidadores a ansiedade, sintomas depressivos, reações de estresse e tensão, sentimento de impotência e de desamparo, que podem culminar no isolamento social⁽¹⁷⁾ e agravar a situação familiar.

Cabe destacar que, para além do cuidado típico relacionado com o crescimento e o desenvolvimento,

o cuidador necessita atender às demais demandas específicas de cada patologia associada à condição da criança, que pode exigir acompanhamento permanente em serviços de saúde e de reabilitação psicomotora e internações hospitalares⁽¹⁸⁾.

Os indicadores multidimensionais da qualidade de vida de pais cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde apontam que neste construto a qualidade de vida está associada principalmente a três aspectos: características das crianças (idade, gravidade da doença, comportamento, deficiências e doenças associadas); características do cuidador (estado civil, padrões de enfrentamento familiar e condição socioeconômica) e fatores ambientais (ambiente escolar, consumo de medicamentos pela criança, acesso aos serviços de apoio, idade do cônjuge do cuidador e presença de um funcionário doméstico na residência)⁽¹⁹⁾. A percepção do cuidador sobre sua rotina com as crianças tende a ser influenciada por vivências estressoras, adesão a comportamentos promotores de saúde e por apoio social⁽²⁰⁾.

Conclusão

Ao analisar os domínios da qualidade de vida e o transtorno mental comum, identificou-se que os domínios (físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente e qualidade de vida geral) apresentam correlação inversa com o transtorno mental comum em cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. Neste contexto, quanto maiores forem os postos médios dos domínios da qualidade de vida de um cuidador de crianças com necessidades especiais de saúde, menores serão os postos médios de transtorno mental comum. Assim, os achados deste estudo reforçam que os cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde ficam vulneráveis à diminuição dos níveis de qualidade de vida, independentemente do domínio, a qual está associada à probabilidade de desenvolver transtorno mental comum.

Colaborações

Pegorin TC, Rosa L e Conceição VM colaboraram para o processo de concepção e projeto, análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Leo MMF, Zuge SS e Brum CN contribuíram para a concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(1):e20180127. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
2. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017; 70(1):163-71. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
3. Simonasse MF, Moraes JRMM. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. *J Res Fundam Care Online*. 2015; 7(3):2902-9. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>
4. Varda DM, Talmi A. Social connectedness in family social support networks: strengthening systems of care for children with special health care needs. *EGEMS*. 2018; 6(1):23. doi: <https://doi.org/10.5334/egems.232>
5. Falco CB, Fabri JMG, Oliveira EB, Silva AV, Faria MGA, Kestenberg CCF. Mental disorders common among nursing residents: an analysis based on the Self-Reporting Questionnaire. *Rev Enferm UERJ*. 2019; 27:e39165. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.39165>
6. Ribeiro IBS, Correa MM, Oliveira G, Cade NV. Common mental disorders and socioeconomic status in adolescents of ERIKA. *Rev Saúde Pública*. 2020; 54(4):1-9. doi: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2020054001197>

7. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2015; 23(4):769-77. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
8. Souza JM, Machado FRC, Antunes PP, Santos AC, Levandowski DC, Oliveira Junior AA. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2018; 38(3):1-10. doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7748>
9. Cruz DSM, Collet N, Nóbrega VM. Quality of life related to health of adolescents with dm1: an integrative review. *Ciênc Saúde Coletiva* 2018; 23(3):973-89. doi: <http://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>
10. Casamali FFC, Schuch FB, Scortegagna SA, Legnani E, Marchi ACB. Accordance and reproducibility of the electronic version of the WHOQOL-BREF and WHOQOL-OLD questionnaires. *Exp Gerontol*. 2019; 125:110683. doi: <http://doi.org/10.1016/j.exger.2019.110683>
11. Medeiros JRA, Carvalho MAP, Medeiros APG, Dantas GD, Matos ML, Pimentel ERS, et al. Common mental disorder among caregivers of children. *Rev Enferm UFPE on line*. 2018; 12(3):651-7. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i3a109914p651-657-2018>
12. Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child Care Health Dev*. 2017; 43(5):718-24. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12464>
13. Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MOB, Ximenes LB, Pinheiro AKB, Aquino PS. Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016; 37(3):1-6. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>
14. Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev Atenç Saúde*. 2017; 15(53):87-94. doi: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>
15. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Overload of caregivers of children or adolescents suffering from mental disorder in the city of Maringá, Paraná. *Esc Anna Nery*. 2016; 20(2):344-51. doi: <https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>
16. Silva CBV, Luz IGD, Pereira IPC, Sá Junior JCB, Oliveira KRSG, Real MMF, et al. Burden and common mental disorders in caregivers of children and teenagers with psychiatric disorders. *Braz J Develop*. 2020; 6(9):72429-40. doi: <https://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n9-623>
17. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015; 20(9):2731-47. doi: [10.1590/1413-81232015209.09562014](https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014)
18. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima AG. Factors associated with Family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018; 52:e03377. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>
19. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016; 38(24):2374-82. doi: <https://dx.doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451>
20. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Nurs*. 2019; 44:1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons