







**ARTIGO - ARTICLE - ARTÍCULO****Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais**

Quality of life of mothers who have children with disabilities

Calidad de vida de madres de niños con discapacidad física y mental

Maryana Thais de Campos Fruhling¹ , Daiane Suele Bravo¹ , Maria Fernanda Pereira Gomes¹ 
 Mariana Souza Santos¹ , Vanessa Ramos Lopes Valverde¹ , Lislaine Aparecida Fracolli² 

1 - Universidade Paulista (UNIP), Assis, São Paulo, Brasil

2 - Universidade de São Paulo (USP), São Paulo-SP, Brasil

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de mães de filhos com deficiência física e/ou mental. Método: Estudo transversal, avaliativo, de abordagem quantitativa, desenvolvido com mães dos projetos destinados ao acompanhamento de crianças com algum grau de deficiência física e/ou mental, em um município do interior de São Paulo, utilizando como instrumento de avaliação o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), versão em português. Resultados: Os domínios geral, físico, psicológico, relações sociais e ambientais foram classificadas como regulares. No domínio psicológico, a imagem corporal e aparência precisam de aprimoramento. No domínio meio ambiente, os recursos financeiros, acesso a informações e habilidades, assim como o ambiente físico também receberam pontuações que apontam a necessidade de melhorar. Conclusão: Pesquisas adicionais são necessárias para enfatizar as necessidades das mães cuidadoras, a satisfação com o tratamento oferecido e as dificuldades de acesso a serviços especializados e redes de apoio.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Mães; Crianças com Deficiência.

Histórico do Artigo

| | |
|----------|-------------------|
| Recebido | 09 Fevereiro 2022 |
| Aprovado | 31 Maio 2022 |

Correspondência

Maria Fernanda Pereira Gomes
 Rua José Conceição, 301, Conj. Habitacional
 Nelson Marcondes, CEP: 19813-550
 Assis, São Paulo, Brasil.
 E-mail: m_fernanda_pgomes@hotmail.com

Como citar

Fruhling MTC, Bravo DS, Gomes MFP, Santos MS, Valverde VRL, Fracolli LA. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. Rev. Saúde Col. UEFS 2022; 12(2): e7771.



INTRODUÇÃO

O termo qualidade de vida é utilizado frequentemente na área da saúde de duas maneiras: qualidade de vida como um conceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde¹. A qualidade de vida em um conceito mais amplo; influenciado por estudos sociológicos, diz respeito à percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e, também, sobre seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações¹⁻³. Geralmente esse conceito mais genérico para qualidade de vida é utilizado em pesquisas onde as amostras estudadas incluem pessoas saudáveis da população¹. Em contrapartida a qualidade de vida ligada à saúde é definida como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial¹⁻².

A qualidade de vida tornou-se um conceito amplamente difundido em diversas áreas, principalmente no meio acadêmico, pois abrange o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais².

A introdução do conceito de Qualidade de Vida definido pelo Grupo WHOQOL foi uma importante contribuição para as medidas de desfecho em saúde. Por sua natureza abrangente e por estar estreitamente ligado àquilo que o próprio indivíduo sente e percebe, tem um valor intrínseco e intuitivo. Paulatinamente, os governos divulgam, discutem e defendem a inclusão como direito de todos aos diversos espaços sociais, entretanto, ficam algumas interrogações quando se refere ao fato de ainda apresentar, a mãe de uma criança com deficiência, um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas públicas e privada⁴⁻⁶.

A avaliação da qualidade de vida das mães de deficientes físicos e mentais torna-se pertinente, pois muitas vezes, estas carecem de orientações adequadas, suporte das instituições de saúde, podendo ter impactos em sua qualidade de vida⁷. O decreto 3.298/99 define deficiência como “toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”^{8:1}.

A mãe de uma criança com deficiência tende a ter muitos cuidados com o filho e ficam evidentes, pelo menos, quatro fases de enfrentamento⁷: Fase de choque – quando recebe a notícia da deficiência; Fase de negação – mesmo após um tempo passado da notícia, ignora o problema ou questiona o diagnóstico; Fase de reação – fase em que mistura vários sentimentos (como irritação, culpa e depressão), os quais devem ser vividos, pois esta fase faz parte dos primeiros passos de uma adaptação; e Fase de adaptação – procura se organizar e se orientar para poder ajudar o(s) filho(s). Essa é a fase em que a mãe se sente mais calma e tem uma visão mais prática e realista da situação⁷. Esses sentimentos vivenciados

são gerados e reforçados pelos preconceitos que a sociedade e nossa cultura impõem, uma vez que a deficiência, até os dias de hoje, é vista por muitos como um castigo, em que os pais são os principais culpados, assim, eles acabam por se envergonhar com a situação⁹.

O momento de dar e receber a notícia que a criança possui alguma deficiência pode ser crucial na vida do bebê e de sua mãe, pois dependendo da forma que a notícia for abordada, poderá trazer dificuldades no relacionamento. O olhar da mãe para o seu filho reflete como espelho, desnuda as sensações e emoções que ela sente e que transmite ao filho¹⁰. O principal papel da família é dar respostas às necessidades individuais e coletivas dos seus elementos¹¹. Ademais, existe uma sobrecarga materna diante dos cuidados da criança, pois o pai tende a não demonstrar grande envolvimento com ela, tendo o trabalho como um instrumento de fuga¹². O impacto pode deixar marcas profundas, fazendo com que a mãe se sinta responsável pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada¹¹. E o nascimento de um bebê deficiente traz à tona problemas sexuais¹¹. Uma vez que foi um ato de amor criar o bebê, pode haver um medo primitivo de que a relação sexual seja em si mesma danificadora¹¹. Com isso, a harmonia entre o casal e a família em geral podem abalar¹³. Mesmo com um bom relacionamento, cada uma passa a perceber somente seus próprios sentimentos e necessidades, perdendo a capacidade de ver a necessidade do outro¹³.

Haja vista as necessidades de cuidados específicos e dedicação à criança com deficiência física ou mental, a busca do conhecimento da atenção dos profissionais de saúde direcionada tanto à criança, quanto à para a mãe, torna-se relevante. É a mãe que irá travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento¹¹. Por essa razão, buscou-se compreender a qualidade de vida dessas mães, tendo como a questão norteadora desse estudo: Como é a qualidade de vida das mães cujos filhos possuem deficiência física ou mental?

Nesta perspectiva, o objetivo dessa pesquisa foi avaliar a qualidade de vida das mães de crianças com deficiências físicas e ou mentais por meio da aplicação do instrumento Whoqol-Bref.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, avaliativo, de abordagem quantitativa. O estudo foi desenvolvido com mães de crianças com deficiências físicas e ou mentais que frequentavam projetos vinculados à Secretaria de Educação de um município do interior do Estado de São Paulo, nos meses de julho a setembro de 2021.

Todas as mães que possuíam filhos matriculados nos projetos de educação especial foram convidadas a participar do estudo, desde que atendessem ao seguinte critério de

inclusão: ser maior de dezoito anos no momento da coleta. Caracterizam-se como perdas: não aceitar participar da pesquisa e não ser possível localizar após três tentativas. Decidiu-se trabalhar apenas com a mãe, por ser ela a principal cuidadora da criança. As mães são figuras atuantes e ativas na vida das crianças com deficiência, além disso, verificou-se nesse estudo uma maior prevalência no acompanhamento do tratamento¹³.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com parecer nº4,804,385 e CAAE nº 45750321,0000,5512. O projeto obedeceu a todas as disposições contidas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos. No que se refere ao processo de coleta de dados para a realização deste estudo, os dados foram coletados após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa e autorização formal da SME. Considerando e respeitando as normas de higiene para a prevenção da infecção pelo coronavírus, foi disponibilizado às participantes o link do formulário a ser respondido.

Antes de iniciar a coleta, foi fornecida, pelo setor de educação especial da Secretaria Municipal da Educação (SME), a lista de telefones das mães. As pesquisadoras entraram em contato com as mães via telefone para explicar os objetivos da pesquisa e convidá-las a participar. Para as mães que aceitaram, foi solicitado e-mail no qual foi enviado link de formulário eletrônico do Google Forms com questões sociodemográficas, instrumento Whoqol-bref original e link que permitia o acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O instrumento de avaliação de qualidade de vida Whoqol-bref utilizado tinha o formato original validado no contexto brasileiro. O instrumento de avaliação em questão possui 26 questões, respondidas através de uma escala Likert com duas questões gerais sobre qualidade de vida e outras 24 incluem quatro áreas: física, psicológica, relações sociais e meio ambiente.

Os dados foram digitados, organizados e calculados as médias e escores com apoio do Microsoft Excel for Windows. Para a análise dos domínios e facetas do Whoqol-bref, utilizou-se a classificação de que o domínio e faceta “necessita melhorar” quando for atribuído valor de 1 a 2,9; “regular” quando for atribuído valor de 3 a 3,9; “boa” quando for atribuído valor de 4 a 4,9 e “muito boa” quando for atribuído valor igual a 5⁴.

RESULTADOS

Das 113 mães elegíveis para o estudo, participaram da pesquisa 58 mães (51,33%), com idade média de 36,6 anos, 23 (39,65%) com ensino médio completo, 4 (6,89%) com ensino fundamental completo, 23 (39,65%) ensino superior completo, 2 (3,44%) ensino superior incompleto e 6 (10,34%) com pós-graduação. Em relação a ocupação laboral, a maioria referiu ser do lar, 24 (41,38%) professora, 12 (20,69%) cuidadora de idoso, 3 (5,17%) e 19 (32,76%) referiram outras atividades. Sobre o estado civil, 28 (48,27%) referiram ser casadas, 13 (22,41%) solteiras, 6 (10,34%) divorciadas, 1 (1,72%) viúva, 4 (6,89%) se disseram em união estável e 6 (10,34%) não responderam. Em relação à idade dos filhos, 28 (48,27%) das mães referiram que seus filhos tinham entre 6 e 11 anos de idade, 19 (32,76%), entre 2 e 5 anos de idade, 10 (17,24%), mais que 12 anos de idade e 1 (1,72%) não respondeu.

Sobre o tipo de deficiência dos filhos, 45 (77,58%) das mães referiram autismo, 6 (10,34%) deficiência intelectual, 4 (6,89%) paralisia cerebral e 3 (5,17%) Síndrome de Down. Ao perguntar às mães se recebiam dos outros o apoio de que necessitavam, observou-se que 7 (12,05%) disseram que não recebiam nada, 26 (44,83%) muito pouco, 12 (20,69%) médio, 8 (13,79%) muito e 5 (8,62%) completamente.

A Tabela 1 mostra o número absoluto e o percentual de respostas de cada opção das 26 questões do instrumento de avaliação da qualidade de vida Whoqol-bref.

Tabela 1. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais, Assis, 2021

| Questões Whoqol-bref | N (%) | | | | |
|---|--------------------|--------------|----------------------------------|-------------|------------------|
| | Muito Ruim | Ruim | Nem ruim, nem boa | Boa | Muito boa |
| Q1 - Como você avalia sua saúde? | 5 (8,62%) | 7 (12,06%) | 19 (32,75%) | 20 (34,48%) | 7 (12,06%) |
| | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito, nem insatisfeito | Satisfeito | Muito Satisfeito |
| Q2 - Quanto você está satisfeito (a) com a sua saúde? | 2 (3,49%) | 16 (27,58%) | 26 (44,83%) | 10 (17,24%) | 4 (6,89%) |
| | Nada | Muito Pouco | Mais ou menos | Bastante | Extremamente |
| Q3 - Em que medida sua dor física impede você de fazer o que precisa? | 19 (32,75%) | 9 (15,52%) | 18 (31,03%) | 11 (18,96%) | 1 (1,72%) |
| Q4 - Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 14 (24,14%) | 17 (29,31%) | 14 (24,14%) | 12 (20,69%) | 1 (1,72%) |
| Q5 - O quanto você aproveita a vida? | 5 (8,62%) | 14 (24,14%) | 23 (39,65%) | 10 (17,24%) | 6 (10,34%) |
| Q6 - Em que medida você acha que sua vida tem sentido? | 3 (5,17%) | 4 (6,89%) | 12 (20,69%) | 26 (44,83%) | 13 (22,41%) |

Tabela 1. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais, Assis, 2021. (Continuação)

| Questões Whoqol-bref | N (%) | | | | |
|--|---------------------------|----------------------|---|------------------------|-------------------------|
| | Muito Ruim | Ruim | Nem ruim, nem boa | Boa | Muito boa |
| Q7 - O quanto você consegue se concentrar? | 3 (5,17%) | 10 (17,24%) | 26 (44,83%) | 13 (22,41%) | 6 (10,34%) |
| Q8 - Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária? | 6 (10,34%) | 8 (13,79%) | 27 (46,55%) | 12 (20,69%) | 5 (8,62%) |
| Q9 - Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 2 (3,49%) | 10 (17,24%) | 28 (48,27%) | 13 (22,41%) | 13 (22,41%) |
| | Nada | Muito pouco | Médio | Muito | Completamente |
| Q10 - Você tem energia suficiente para seu dia a dia? | 2 (3,49%) | 14 (24,14%) | 28 (48,27%) | 7 (12,06%) | 7 (12,06%) |
| Q11 - Você é capaz de aceitar sua aparência física? | 9 (15,52%) | 13 (22,41%) | 19 (32,75%) | 9 (15,52%) | 8 (13,79%) |
| Q12 - Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 8 (13,79%) | 17 (29,31%) | 28 (48,27%) | 3 (5,17%) | 2 (3,49%) |
| Q13 - Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia a dia? | 1 (1,72%) | 10 (17,24%) | 31 (53,45%) | 9 (15,52%) | 7 (12,06%) |
| Q14 - Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer? | 7 (12,06%) | 27 (46,55%) | 17 (29,31%) | 4 (6,89%) | 3 (5,17%) |
| | Muito ruim | Ruim | Nem ruim, nem bom | Bom | Muito bom |
| Q15 - Quão bem você é capaz de se locomover? | 2 (3,49%) | 4 (6,89%) | 10 (17,24%) | 22 (37,93%) | 20 (34,48%) |
| | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito, nem insatisfeito | Satisfeito | Muito Satisfeito |
| Q16 - Quão satisfeito (a) você está com seu sono? | 6 (10,34%) | 14 (24,14%) | 17 (29,31%) | 15 (25,86%) | 6 (10,34%) |
| Q17 - Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia? | 3 (5,17%) | 14 (24,14%) | 17 (29,31%) | 18 (31,08%) | 6 (10,34%) |
| Q18 - Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 6 (10,34%) | 11 (18,96%) | 12 (20,69%) | 25 (43,10%) | 4 (6,89%) |
| Q19 - Quão satisfeito você está consigo mesmo? | 7 (12,06%) | 11 (18,96%) | 19 (32,75%) | 13 (22,41%) | 8 (13,79%) |
| Q20 - Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 3 (5,17%) | 9 (15,52%) | 25 (43,10%) | 15 (25,86%) | 6 (10,34%) |
| Q21 - Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual? | 3 (5,17%) | 17 (29,31%) | 17 (29,31%) | 14 (24,14%) | 7 (12,06%) |
| Q22 - Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe dos amigos? | 4 (6,89%) | 14 (24,14%) | 21 (36,20%) | 13 (22,41%) | 6 (10,34%) |
| Q23 - Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora? | 1 (1,72%) | 5 (8,62%) | 12 (20,69%) | 25 (43,10%) | 15 (25,86%) |
| Q24 - Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 9 (15,52%) | 16 (27,58%) | 12 (20,69%) | 21 (36,20%) | 0 (0,00%) |
| Q25 - Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte? | 5 (8,62%) | 7 (12,06%) | 10 (17,24%) | 24 (41,38%) | 12 (20,69%) |
| | Nunca | Algumas vezes | Frequentemente | Muito frequente | Sempre |
| Q26 - Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 (1,72%) | 27 (46,55%) | 14 (24,14%) | 9 (15,52%) | 7 (12,06%) |

Fonte: Elaborada pelos autores, 2021.

No Quadro 1, observa-se que os domínios geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente são classificados como regulares. No domínio psicológico, a faceta Imagem corporal e aparência obteve valor de escore que indica a

necessidade de melhorar. No domínio meio ambiente as facetas: recursos financeiros; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; e ambiente físico também receberam escores que indicam a necessidade de melhorar.

Quadro 1. Domínios e facetas Whoqol-bref de acordo com as percepções de mães de crianças com deficiências físicas e mentais, Assis, 2021.

| | Facetas | Escore por faceta | Escore total |
|--------------------------|---|-------------------|--------------|
| Domínio Geral | Q1 - Avaliação da qualidade de vida | 3,29 | 3,13 |
| | Q2 - Satisfação com a saúde | 2,97 | |
| Domínio Físico | Q3 - Dor e desconforto | 3,66 | 3,36 |
| | Q4 - Energia e fadiga | 3,53 | |
| | Q10 - Sono e repouso | 3,05 | |
| | Q15 - Mobilidade | 3,93 | |
| | Q16 - Atividades da vida cotidiana | 3,02 | |
| | Q17 - Dependência de medicação ou de tratamentos | 3,17 | |
| | Q18 - Capacidade de trabalho | 3,17 | |
| Domínio Psicológico | Q5 - Sentimentos positivos | 2,97 | 3,16 |
| | Q6 - Pensar, aprender, memória e concentração | 3,72 | |
| | Q7 - Autoestima | 3,21 | |
| | Q11 - Imagem corporal e aparência | 2,90 | |
| | Q19 - Sentimentos negativos | 3,07 | |
| | Q26 - Espiritualidade, religião, crenças pessoais | 3,10 | |
| Domínio Relações Sociais | Q20 - Relações pessoais | 3,21 | 3,12 |
| | Q21 - Suporte (apoio) social | 3,09 | |
| | Q22 - Atividade sexual | 3,05 | |
| Domínio Meio Ambiente | Q8 - Segurança física e proteção | 3,03 | 3,06 |
| | Q9 - Ambiente no lar | 3,16 | |
| | Q12 - Recursos financeiros | 2,55 | |
| | Q13 - Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade | 3,19 | |
| | Q14 - Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades | 2,47 | |
| | Q23 - Participação em, e oportunidades de recreação/lazer | 3,83 | |
| | Q24 - Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) | 2,78 | |
| Q25 - Transporte | 3,53 | | |

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021.

DISCUSSÃO

A avaliação da qualidade de vida dos indivíduos, é um relevante instrumento para a gestão do cuidado, contribuindo para a discussão de ações de promoção à saúde, podendo ser implantadas na comunidade. Discutir a qualidade de vida de mães com filhos com deficiência é essencial, tendo em vista, sua atuação no cotidiano da criança¹³.

Em um estudo realizado com mães de filhos com paralisia cerebral, utilizando o instrumento *Whoqol-bref*, verificou-se que o cuidar de um filho com paralisia cerebral tem impacto na qualidade de vida das mães, sobretudo no

domínio das relações sociais, o que corrobora com presente estudo, onde o domínio relações sociais possui avaliação regular¹⁴. Esse dado também foi apontado em outro estudo, que investigou a sobrecarga emocional e a percepção da própria qualidade de vida em mães de crianças com Erros Inatos do Metabolismo (EIM), onde verificou-se que o domínio que obteve o índice mais baixo foi o das relações sociais, apontando uma maior insatisfação das participantes com as suas relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual. Segundo o estudo, esse fato pode estar associado a maior dedicação das mães aos filhos, em detrimento da vida social e sexual com os pares¹⁵.

Outro ponto importante a destacar é que o cuidado do filho deficiente geralmente é assumido em tempo integral pelas mães, o que potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social, a insatisfação conjugal e sentimentos como desesperança, fadiga, medo e culpa. Essas situações e sentimentos comprometem a qualidade de vida e saúde das mães e, na maioria das vezes, leva à desarmonia parental. Para diminuir os impactos negativos e manter a saúde e qualidade de vida das mães cuidadoras, é necessário que o casal compartilhe o cuidado da criança deficiente e mantenha a mutualidade parental, reduzindo o estresse familiar e melhorando a qualidade de vida da criança¹⁶.

Os domínios relações sociais e meio ambiente, nesse estudo, obtiveram os piores números frente aos escores por facetas. Talvez, o fato de as mães dedicarem maior tempo aos filhos as privam da oportunidade de cultivar e aproveitar a vida social, os amigos, o casamento, e estar consigo mesmas¹⁵. Esse fato também se evidenciou em outros estudos, onde se verificou menor satisfação nos domínios de relações sociais e meio ambiente¹⁷⁻¹⁸.

O domínio meio ambiente foi o que apresentou o índice mais baixo de satisfação, que abrangem aspectos como segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir informações e habilidades, participação em recreação/lazer, ambiente físico e transporte. A menor satisfação no domínio meio ambiente reflete a preocupação das famílias com os recursos financeiros para garantia do acesso da criança aos serviços de assistência à saúde, educação e lazer¹⁹.

O Sistema de Saúde brasileiro impõe barreiras importantes ao acesso de crianças deficientes no que concerne os serviços de avaliação, diagnóstico e tratamento e alto custo dos serviços privados de qualidade¹⁹. Essa situação diminui os meios pelos quais a família mantém o equilíbrio das relações e a qualidade de vida de seus membros, ocasionando muito desgaste físico e mental¹⁹⁻²⁰.

Na presente pesquisa, observou-se que as mães em sua maioria não estavam satisfeitas com sua aparência física, pois 9 (15,52%) referiram não aceitar em nada sua aparência, 13 (22,41%) muito pouco e 19 (32,75%) médio. Informações semelhantes foram encontradas em um outro estudo realizado na cidade de Caruaru, Pernambuco, que avaliou que o trabalho diário de cuidar dos filhos, faz com que as mães deixem de cuidar de si mesmas e supram a percepção do seu próprio bem-estar^{14,21}.

Nesse estudo, a maioria das mães entrevistadas classificaram seu sono como “insatisfatório” e “nem ruim, nem bom”. Em estudo semelhante, realizado com mães de filhos autistas e/ou com outras deficiências, obteve-se também como resultado que a qualidade do sono da mãe, assim como o relaxamento e descanso, estavam afetados²². Pode-se observar que a qualidade do sono é sempre afetada, sobretudo em momentos de crise²²⁻²³. Divergências entre resultados dos estudos podem ocorrer devido às diferentes deficiências apresentadas pelos filhos, sendo que no presente

estudo as mães relataram com maior frequência o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e no outro estudo, a Paralisia Cerebral (PC).

Em um estudo realizado com 55 pais de crianças com TEA num município do Estado de Minas Gerais, verificou-se que mais de um quarto desses pais teve sua qualidade de vida impactada, especialmente em relação aos domínios ambiental e social conforme encontrado na presente pesquisa onde os domínios ambiental e social também foram os que receberam menor escore²⁴. Outros pontos importantes do estudo realizado no Estado de Minas Gerais foi que os domínios que foram mais afetados trazem questões referentes ao acesso aos serviços de saúde, lazer, transporte, condições de moradia, além de relações pessoais, vida sexual e apoio dos amigos²⁴.

Na avaliação da qualidade de vida das mães, os números mostram-se abaixo em comparação ao estudo confrontado, tal como a aceitação da aparência física onde 37,93% não aceitavam sua aparência física, contra 61,3% do outro estudo que referiram ter uma percepção positiva sobre sua aparência física; dentre os aspectos psicológicos, na presente pesquisa, 46,55% relataram ter “algumas vezes” sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão, contra 19,4% de outro estudo¹⁴.

Há uma escassez de estudos que falem o quanto a qualidade de vida e saúde da mãe são afetados, no entanto, grande parte dos estudos evidenciam que quanto maior o tempo de cuidados, maior a insatisfação com a saúde mental, o meio ambiente e as relações sociais. No entanto, a sobrecarga nem sempre é totalmente declarada²⁵. Indivíduos que desconhecem a existência de um bom suporte social apresentam características como instabilidade emocional, dificuldade para expressar sentimentos, insegurança, depressão, impulsividade e agressividade²⁶. O apoio social está relacionado à adesão ao comportamento do tratamento de saúde, sensação de estabilidade e saúde mental²⁷.

Algumas famílias passaram por crises consideráveis, mas conseguiram se recuperar aos poucos, em contrapartida, outras tiveram maiores dificuldades e desenvolveram “tristeza crônica”. Essa situação impacta negativamente nas relações familiares, inclusive no relacionamento entre mãe e criança deficiente, dependente de cuidados especiais, especialmente do cuidador.

Portanto, é justo dizer que o potencial de cada criança será mais bem explorado de acordo com as oportunidades que lhes forem dadas. Quanto aos cuidadores, devemos ajudá-los a compreender que seus sentimentos são normais, que é natural que fiquem desapontados e deprimidos, que sofram, sintam dor, incerteza e medo, e que desejariam eles, que tudo desaparecesse como se fosse um pesadelo²⁸. É relevante destacar que, gradativamente, os pais vão desenvolvendo a própria “escuta” das orientações dadas, podendo aplicá-las e multiplicá-las em casa, na escola e no meio social, priorizando ao máximo as ações emancipatórias sociais inclusive para o filho e sua família²⁸.

Faz-se necessário, portanto, refletir sobre o papel desse estudo, bem como sobre os programas de estimulação e qualificação voltados ao atendimento da díade mãe-filho e das famílias das pessoas com deficiência desde o nascimento. Tais programas devem ter como foco o auxílio aos cuidadores no processo de adaptação à criança com necessidades especiais, orientando-os quanto aos cuidados de que necessitam, bem como no atendimento educacional e psicológico do casal e da família, promovendo a saúde e o desenvolvimento integral do filho.

Ademais, essa pesquisa também contribui para a atuação da equipe profissional no cuidado à mãe, fortalecendo-a e ajudando-a a se sentir cuidada e valorizada, o que possivelmente pode diminuir a probabilidade de as mães desenvolverem transtornos mentais, interferindo diretamente na qualidade de vida da mãe e no elo entre os dois.

Existe uma variabilidade na adaptação das mães às condições crônicas do filho, pois a maioria se sente vulnerável, necessitando de apoio em vários casos²⁹⁻³⁰. Melhorar a qualidade clínica da criança não significa necessariamente melhorar a qualidade de vida da mãe, pois após 10 meses de reabilitação e a melhora significativa nas habilidades motoras grossas das crianças, as mães apresentaram uma melhora significativa na área corporal, mas sem melhorar a qualidade de vida em questão³¹. O apoio emocional, é imprescindível para manter o equilíbrio. A família é um dos pilares deste apoio, podendo partilhar com eles as preocupações e esperanças, para que a sua presença possa trazer sensação de segurança, conforto e confiança.

Espera-se que os resultados da presente pesquisa mostrem a importância de os profissionais da área da saúde avaliarem o contexto familiar e social, e no caso da família, em especial a mãe cuidadora de filho com deficiência, é importante salientar que o bem-estar e qualidade de vida irão influenciar no cuidado da criança, sendo necessário que exista planejamento e implementação de ações por parte dos profissionais de saúde para promoção da saúde e qualidade de vida da díade família e criança deficiente²⁰.

CONCLUSÃO

A pesquisa identificou que a qualidade de vida das mães de crianças com deficiência físicas e ou mentais é regular, nos âmbitos geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Ficou evidente que a imagem corporal e aparência, recursos financeiros, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, bem como o ambiente físico, são pontos críticos enfrentados pelas mães necessitando de intervenções para melhorar sua qualidade de vida e saúde. Ademais, a realização desse estudo evidenciou que a primeira pessoa que deve ser assistida após o diagnóstico de um filho deficiente é a mãe, tendo em vista que ela é a peça principal de todo o cuidado da criança. O contato inicial e a forma de abordagem realizada serão primordiais para o planejamento de ações futuras, para a aceitação da rotina e do diagnóstico, o

que se verifica que ainda nos dias de hoje isso não é realizado de forma adequada, trazendo repercussões negativas ao relacionamento mãe, filhos e família. Quando se aborda o assunto deficiência, a primeira sensação é de algo passageiro e somente após a aceitação do diagnóstico compreende-se que vai durar durante toda a vida, sendo assim, o planejamento das rotinas é essencial.

O estudo teve como limitação trazer a avaliação da qualidade de vida de mães de crianças deficientes que acessam os recursos de uma determinada região de saúde que possui características específicas não podendo ser generalizada e aplicada a outros contextos. Nessa perspectiva, pesquisas adicionais são necessárias para enfatizar as necessidades das mães cuidadoras, a satisfação com o tratamento oferecido e as dificuldades de acesso a serviços especializados e redes de apoio.

REFERÊNCIAS

1. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública* 2004; 20(2):580-588.
2. Ruidiaz-Gómez KS, Cacante-Caballero JV. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. *Rev. cienc. cuidad.* 2021;18(3): 96-109.
3. World Health Organization. Programme on Mental Health. *Whoqol User Manual*. 2012 revision [Internet]. Geneve: WHO, 2012. [acesso em 19 abr 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>.
4. Fleck MPA (org). *Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed; 2008.
5. Mazzotta MJS, D'Antino MEF. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde soc.* 2011; 20(2):377-389.
6. Medeiros LSP. *Interlocução entre centro especializado em reabilitação e atenção primária à saúde* [Internet]. [Mestrado Dissertação – Universidade do Extremo Sul Catarinense]. Criciúma: UNESC, 2018. [acesso em 19 abr 2022]. Disponível em: <http://repositorio.unesc.net/handle/1/5661>.
7. Floyd FJ, Phillippe KA. Parental interactions with children with and without mental retardation: behavior management, coerciveness, and positive Exchange. *Am J Ment Retard* 1993; 97(6):673-84.
8. Casa Civil (BR). Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília; 1999. [acesso em 17 abr 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.
9. Paniagua G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: Coll C, Marchesi A, Palacios J (org.).

Desenvolvimento psicológico e educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed; 2004. p. 330-346.

10. Winnicott DW. Os bebês e suas mães. 4ª ed. São Paulo: VMF Martins Fontes; 2012. 112p.

11. Santos GMV, Pícoli IA, Salgado AL, Ferreira ACD, Silveira CP, Takeshita IM. Cuide-se para Cuidar: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. REAS 2021; 13(11):1-6.

12. Petean EBL, Suguihura ALM. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. Rev. bras. educ. Espec. 2005; 11(3):445-460.

13. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. RBPcCS 2015; 2(1):18-21.

14. Carvalho JTDM, Rodrigues NM, Silva LVCD, Oliveira DAD. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Fisioter. mov. 2010; 23(3):389-397.

15. Pontes-Fernandes AC, Petean EB. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos de Metabolismo. Psicologia Teoria e Pesquisa 2011; 7(4):459-465.

16. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2021; 29:e3423.

17. Fávero MÂB. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. [Mestrado Dissertação – Universidade de São Paulo]. Ribeirão Preto: USP; 2005.

18. Saviani F. A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores. Ribeirão Preto; 2005. [Mestrado Dissertação – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo].

19. Moretto G, Ishihara M, Ribeiro M, Caetano SC, Perissinoto J, Tamanaha AC. Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães. CoDAS 2020; 32(6):e20190170.

20. Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AMS, Okido ACC. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Rev. Eletr. Enferm. 2020; 22:59629.

21. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. Soc Sci Med 2002; 55(10):1835-47.

22. Favero-Nunes MA, Santos MA. Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2010; 18(1):33-40.

23. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality Of Life in Maternal Caregivers of Young Children With Bronchopulmonary Dysplasia. J Pediatr Nurs 2014; 29(1):29-38.

24. Dias CL, Costa EM, Barbosa-Medeiros MR. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. Com. Ciências Saúde 2021; 32(2):99-106.

25. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. J Clin Nurs 2013; 22(11-12):1579-90.

26. Riggotto DM. Evidências de validade entre suporte familiar, suporte social e autoconceito [Internet]. [Mestrado Dissertação – Universidade São Francisco]. Itatiba; 2006. [acesso em 17 abr 2021]. Disponível em: <https://www.livrosgratis.com.br/ler-livro-online-33740/evidencias-de-validade-entre-suporte-familiar-suporte-social-e-autoconceito>.

27. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. Cad. Saúde Pública 2001; 17(4):887-896.

28. Regen M. Estimulação precoce: habilitação da criança portadora de deficiência mental. In: Diament A, Cypel S (org.). Neurologia infantil. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 1996. p.1306-1321.

29. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. Adv Health Psychol 2012; 20(1-2):7-12.

30. Valença MP, Menezes TA, Calado AA, Cavalcanti GA. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. Spinal Cord 2012; 50(7):553-7.

31. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2010; 18(2):149-55.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life of mothers with children with physical or mental disabilities. **Method:** A cross-sectional, evaluative study with a quantitative approach, developed with mothers of projects aimed at monitoring children with some degree of physical or mental disability, in a city in the interior of São Paulo, using the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), portuguese version, as an assessment instrument. **Results:** The general, physical, psychological, social and environmental relationships domains were classified as regular. In the psychological domain, body image and appearance need improvement. In the environment domain, financial resources, access to information and skills and the physical environment also received scores that point to the need to improve. **Conclusion:** Additional research is needed to emphasize the needs of caregiver mothers, satisfaction with the treatment offered, and difficulties in accessing specialized services and support networks.

Keywords: Quality of Life; Mothers; Disabled Children.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de madres de niños con discapacidad física y/o mental. **Método:** Estudio transversal, evaluativo, con abordaje cuantitativo, desarrollado con madres de proyectos destinados al seguimiento de niños con algún grado de discapacidad física y/o mental, en una ciudad del interior de São Paulo, utilizando como guía a la Organización Mundial de la Salud. un instrumento de evaluación Calidad de Vida (WHOQOL-BREF), versión en portugués. **Resultados:** Los dominios relaciones generales, física, psicológica, social y ambiental fueron clasificados como regulares. En el dominio psicológico, la imagen corporal y la apariencia necesitan mejorar. En el dominio del medio ambiente, los recursos financieros, el acceso a la información y las habilidades y el entorno físico también recibieron puntajes que apuntan a la necesidad de mejorar. **Conclusión:** Se necesitan investigaciones adicionales para enfatizar las necesidades de las madres cuidadoras, la satisfacción con el trato ofrecido y las dificultades para acceder a servicios especializados y redes de apoyo.

Palabras clave: Calidad de vida; madres; Niños con Discapacidades.