

Trabalho apresentado no 22º CBCENF

Título: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Relatoria: ALINE COSTA DE OLIVEIRA
Layla Beatriz Melo de Oliveira

Autores: Daniel de Macedo Rocha
Lídyia Tolstenko Nogueira

Modalidade: Comunicação coordenada

Área: Tecnologias, Pesquisa, Cuidado e Cidadania

Tipo: Monografia

Resumo:

Introdução: A microcefalia é uma malformação congênita que se caracteriza por perímetro cefálico menor do que o esperado para a idade e sexo, provocando ainda alterações cognitivas e motoras que variam de acordo com o grau do acometimento cerebral, sendo necessário uma estimulação precoce para estimular o desenvolvimento e aumentar as chances de prevenção ou atenuação das alterações durante os primeiros anos de vida. O cuidador familiar ocupa um papel relevante durante esse processo, pois permanecem a maior parte do tempo junto a criança, abdicando até mesmo de suas próprias necessidades. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de crianças com microcefalia. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal analítico desenvolvido em Teresina-PI, realizada entre os meses de março a abril de 2018 em um centro de reabilitação. O estudo teve como critérios de inclusão: cuidador informal com idade superior a 18 anos, ser familiar do paciente e participar efetivamente da rotina de cuidados, resultando em uma população de 65 participantes. Foram utilizados no estudo um questionário para investigar o perfil sociodemográfico e o instrumento Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey para avaliar a qualidade de vida. Na análise dos dados, utilizaram-se os testes estatísticos t de Student, ANOVA, U- Mann Whitney e Kruskal-Wallis. A pesquisa foi aprovada com o parecer nº 2.527.878. **Resultados:** Dos entrevistados, a maioria eram mulheres, com parentesco materno, possuindo média de idade de 30,2 anos (\pm 8,5 anos), com ensino médio completo, desempregadas, apresentando renda de 1 a 2 salários mínimos e tempo de cuidador entre 25 a 36 meses. Em relação a qualidade de vida, obteve maior média o domínio Capacidade Funcional (76,08 \pm 18,65) e menor média foi o de Vitalidade (54,00 \pm 23,77). As associações entre as características sociodemográficas e os domínios de qualidade de vida foram significativas entre as variáveis Estado Civil e o domínio Dor ($p=0,018$), Escolaridade e os domínios Vitalidade ($p=0,029$) e Aspecto Emocional ($p=0,046$), e entre a Situação Laboral e Estado de Saúde Geral ($p=0,031$). **Conclusão:** A qualidade de vida apresentou prejuízos relacionadas a mudança de rotina e as dificuldades enfrentadas no dia-a-dia, destacando-se a importância de abranger a saúde dos cuidadores dentro da assistência oferecida as crianças com necessidades especiais, contribuindo para o bem-estar de quem cuida e conseqüentemente dos que são cuidados.