

Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1

Analysis of quality of life in caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes

Análisis de calidad de vida en cuidadores de niños y adolescentes con diabetes tipo 1

Suélen Borsoi¹

Isabela Vinharski Scheidt²

Gabriel Ribeiro Cordeiro³

Luis Paulo Gomes Mascarenhas⁴

¹ Mestre Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário. Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO). E-mail: suelen.borsoi@hotmail.com

² Mestre Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário. Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO). E-mail: isabelavscheidt@gmail.com

³ Acadêmico de Educação Física. Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO). E-mail: g.rc1997@hotmail.com

⁴ Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração em Endocrinologia Pediátrica pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Professor do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário – Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO). E-mail: luismsk@gmail.com

Resumo: Esta pesquisa teve como objetivo comparar a qualidade de vida de pais cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e pais com filhos sem doenças crônicas. A amostra foi composta de 140 pais cuidadores, sendo 70 cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 e 70 pais do grupo controle. Como instrumento, foi utilizado o Whoqol-100. Utilizou-se estatística descritiva e teste t de Student com valor de significância em 0,05. O estudo foi constituído por 87,1% de cuidadoras do sexo feminino que apresentaram diferenças no que diz respeito à satisfação da qualidade de vida ($13,64 \pm 1,99$) com relação ao grupo controle ($14,66 \pm 1,39$). Através das análises estatísticas foram encontradas diferenças nas facetas dos domínios físico, psicológico, ambiental e espiritual. Esta pesquisa nos possibilitou perceber que a qualidade de vida de cuidadores de filhos com doenças crônicas é inferior quando comparado ao grupo controle.

Palavras-chaves: cuidadores familiares; qualidade de vida; diabetes mellitus tipo 1.

Abstract: This study aimed to compare the quality of caregiver parents of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus and parents of children without chronic diseases. The sample consisted of 140 caregiver parents being them 70 caregivers of children and adolescents with DM1 and 70 parents of the control group. The Whoqol-100 was used as instrument. Descriptive statistics and student's t-test with significance value of 0,05. The study consisted of 87,1% of female caregivers who presented differences of satisfaction in quality of life ($13,64 \pm 1,99$) in relation to the control group ($14,66 \pm 1,39$). Through the statistical analysis, differences were found in the aspects of the physical, psychological, environmental and spiritual domains. This research allowed us to perceive that the quality of life of caregivers of children with chronic diseases is lower when compared to the control group.

Keywords: family caregivers; quality of life; type 1 diabetes mellitus.

Resumen: Este estudio tuvo como objetivo comparar la calidad de vida de padres cuidadores de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y padres con niños sin enfermedades crónicas. La muestra consistió en 140 padres cuidadores, 70 cuidadores de niños y adolescentes con DM1 y 70 padres del grupo de control. El instrumento Whoqol-100 fue utilizado como instrumento. La estadística descriptiva y la prueba t de Student se usaron con un valor de significación de 0.05. El estudio consistió en el 87.1% de las cuidadoras que presentaron diferencias en la calidad de vida ($13,64 \pm 1,99$) en relación con el grupo de control ($14,66 \pm 1,39$). A través del análisis estadístico se encontraron diferencias en las facetas de los dominios físico, psicológico, ambiental y espiritual. Esta investigación nos permitió percibir que la calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas es inferior en comparación con el grupo de control.

Palabras clave: cuidadores familiares; calidad de vida; diabetes Mellitus tipo 1.

1 INTRODUÇÃO

O aumento considerável dos casos de diabetes mellitus tipo 1 (DM1) pelo mundo traz à tona a necessidade de entendermos a natureza dessa patologia, a gravidade das complicações e os meios necessários para controlá-la. Compreende-se que esta se torna uma doença onerosa, não apenas para os indivíduos afetados, mas, de forma especial, também para suas famílias.

Crianças e adolescentes podem desencadear distúrbio endócrino-metabólico crônico; no caso do diabetes, os maiores índices concentram-se no período escolar e na adolescência. Ao pensarmos nesse público com DM1, constata-se que nem sempre os menores são capazes de gerir o tratamento da patologia e, dessa forma, os pais se tornam cuidadores diretos, precisam reorganizar sua rotina e comportamentos em função do novo papel, o que, de forma direta, acaba interferindo-lhes na qualidade de vida.

Por ser a qualidade de vida entendida como a união de diversos fatores de satisfação individual do sujeito, a mudança de rotina causada pela necessidade de manter bons índices glicêmicos nos filhos implica mudanças que podem afetá-la; para tanto, faz-se necessário o estudo da relação de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas e a sua qualidade de vida.

Diante da problemática apresentada, o presente estudo tem como objetivo comparar a qualidade de vida de pais cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e a de pais com filhos sem doenças crônicas.

2 MÉTODOS

Esta pesquisa teve uma abordagem quantitativa de caráter descritivo comparativo, foi aprovada pelo Comitê de Ética (CAEE 53425415.0.0000.0106). A partir da aprovação, deu-se início à coleta de dados, a qual foi realizada nos meses de junho a setembro de 2016, na unidade de Endocrinologia Pediátrica de um Hospital Público do Paraná; aos participantes foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

A amostra do presente estudo foi composta de 140 cuidadores, sendo 70 cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e 70 cuidadores de crianças e adolescentes sem doenças crônicas.

Foi utilizado o inventário de avaliação da qualidade de vida Whoqol-100, composto de 100 questões que avaliam seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade/Crenças Pessoais. Suas características psicométricas têm como consistência interna, validade discriminante, validade de conteúdo e validade concorrente que preencheram os critérios primários. Sua consistência interna foi medida pelo coeficiente de Cronbach e apresenta validade 0,93 (FLECK, 2000).

As médias gerais dos domínios dos grupos foram analisadas através da análise feita sob a ótica da escala de Likert (sendo um arranjo de 5 elementos tendo variabilidade de 1, que corresponde a 0% a 5, que corresponde a 100%), e foi possível analisar e classificar os níveis de qualidade de vida através dos estudos de Silva (2012). O autor apresentou o nivelamento classificando os valores em precário ($0 \leq QVWHOQOL-100 < 0,2$), ruim ($0,2 \leq QVWHOQOL-100 < 0,4$), moderado ($0,4 \leq QVWHOQOL-100 < 0,6$), bom ($0,6 \leq QVWHOQOL-100 < 0,8$) e alto ($0,8 \leq QVWHOQOL-100 \leq 1$).

A análise dos dados se deu através das estatísticas descritivas de medidas de tendência central (média) e medidas de variabilidade (desvio padrão e percentual) e o teste-t de student, com o nível de significância estimado em 0,05.

3 RESULTADOS

O presente estudo comparou cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 e o grupo focal. Através da caracterização sociocultural, foi possível constatar, na Tabela 1, que o perfil dos grupos é homogêneo em sua maioria, diferenças existentes apenas entre as variáveis de nível socioeconômico ($\chi^2=40,22$ e $p < 0,001$) e o nível de escolaridade ($\chi^2=60,0$ e $p < 0,001$).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica

	Cuidadores de DM1	Grupo Controle	x²	p
GÊNERO				
Feminino	87,1%	90%	0,28	0,59
Masculino	12,9%	10%		
GÊNERO DO FILHO				
Feminino	48,6%	55,7%	0,71	0,39
Masculino	51,4%	44,3%		
ESTADO MARITAL				
Separado	30%	18,6%	4,48	0,10
Casado	57,7%	72,9%		
Solteiro	14,3%	8,6%		
MORADIA				
Casa Própria	90%	85,7%	0,60	0,43
Aluguel	10%	14,3%		
NÍVEL SOCIOECONÔMICO				
600,00-1.349,00	29,9%	1,4%	40,22	0,001
1.350,00-2.249,00	31,4%	11,4%		
2.500,00-3.999,00	42,9%	17,1%		
4.000,00-7.799,00	18,6%	22,9%		
7.800,00-18.799,00	4,3%	34,3%		
18.800,00	0%	12,9%		
NÍVEL DE ESCOLARIDADE				
Sem Instrução	0%	0%	60,0	0,001
Fundamental	25,8%	2,8%		
Médio	61,5%	21,4%		
Superior	12,9%	75,7%		

Fonte: Borsoi (2017).

Na tabela 2, observa-se a existência de diferença significativa entre os domínios do questionário de qualidade de vida, com exceção do domínio Nível de Independência entre os grupos.

Tabela 2 – Comparação entre os grupos dos domínios de qualidade de vida

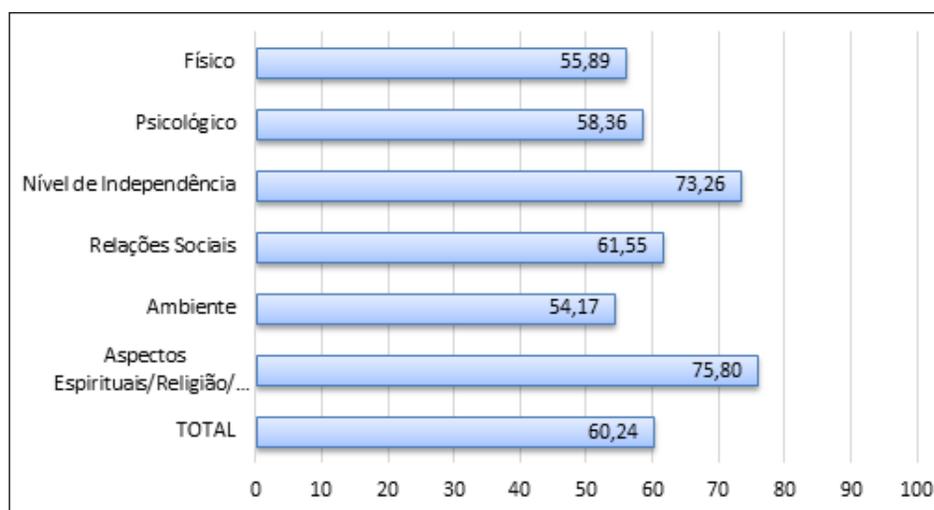
	Cuidadores de DM1		Grupo Controle		t
	Média	Dp	Média	Dp	
Dom. Físico	12,94	±2,65*	13,75	±1,91	-2,068
Dom. Psic.	13,37	±2,52*	14,24	±1,77	-2,364
Dom. Nível de Indep.	15,83	±2,33	16,18	±1,92	-0,978
Dom. Relações Soc.	13,90	±2,96*	15,14	±1,83	-2,969
Dom. Amb.	12,76	±2,05*	13,96	±1,56	-3,925
Dom. Esp.	16,13	±2,85*	17,00	±2,26	-2,001
Whoqol Geral	13,64	±1,99*	14,66	±1,39	-3,517

* p<0,05

Fonte : Borsoi (2017).

A figura 1 diz respeito aos resultados gerais dos domínios do grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1. Ao serem analisados através da escala de Likert e da classificação feita por Silva (2012), observa-se que os domínios físico, psicológico e ambiental classificam-se como moderados, e os demais domínios com o valor considerado como bom.

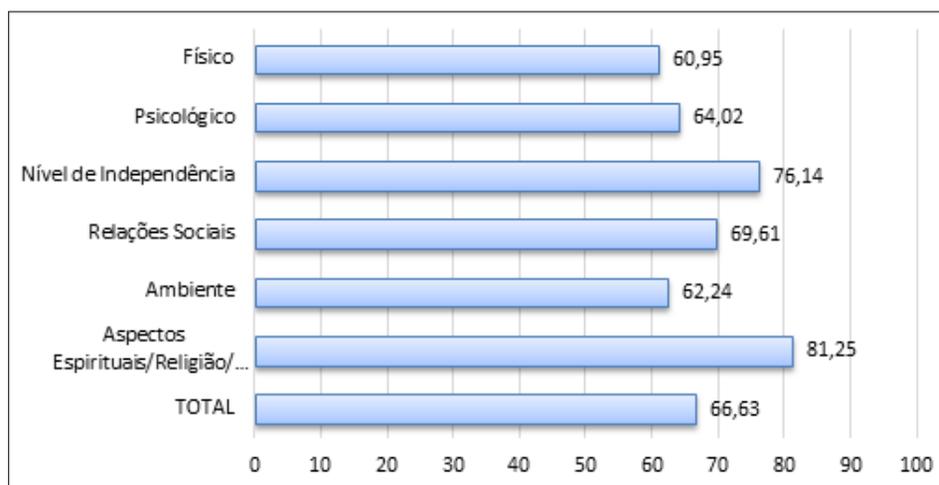
Figura 1 – Valores gerais dos domínios do Whoqol-100 em escala Likert (%) em dos cuidadores de crianças e adolescentes com DM1



Fonte: Borsoi (2017).

A figura 2 demonstra a representação geral dos domínios, resultados do Whoqol-100 do grupo controle, em que é possível observar, segundo a classificação de Silva (2012), que esta se apresentou como alto no domínio de espiritualidade, e os demais domínios apresentaram a classificação “Bom” para qualidade de vida.

Figura 2 – Valores dos domínios do Whoqol-100 em escala Likert (%) em cuidadores de crianças e adolescentes sem doenças crônicas



Fonte: Borsoi (2017).

Na Tabela 3 é possível perceber as 24 facetas que compõem os 6 domínios, apresentando diferenças significativas em 13 delas com relação ao grupo controle.

Tabela 3 – Comparação entre as facetas da QV entre os grupos

	Grupo Focal		Grupo Controle		t
	Med	Dp	Med	Dp	
Dor e Desconforto	11,69	2,76	11,36	2,46	0,742
Energia e Fadiga	12,86	3,05	13,54	2,52	-1,444
Sono e Repouso	13,66	±4,40*	15,07	±2,88	-2,249
Sentimentos Positivos	13,50	±3,13*	14,83	±2,24	-2,883
Pensar, Aprender, Memória e Concentração	14,01	2,81	13,91	2,33	0,229

	Grupo Focal		Grupo Controle		t
	Med	Dp	Med	Dp	
Autoestima	14,33	2,99	14,81	2,36	-1,064
Imagem Corporal	12,76	±3,62*	14,77	±2,92	-3,618
Sentimentos Negativos	11,91	3,55	11,11	2,80	1,477
Mobilidade	15,33	3,14	16,00	2,97	-1,297
Ativ. da Vida Cotidiana	14,67	3,15	15,00	2,52	-0,681
Dependência de medicação e tratamento	7,54	3,28	7,14	3,73	0,673
Capacidade de Tratamento	16,42	2,92	16,87	2,23	-1,008
Relações Pessoais	14,77	±3,01*	15,66	±2,06	-2,029
Apoio Social	12,73	±3,43*	14,09	±2,35	-2,730
Atividade Sexual	14,04	±3,78*	15,65	±2,65	-2,948
Segurança Física	11,79	±2,23*	13,23	±2,38	-3,988
Ambiente no Lar	14,60	±2,60*	15,83	±2,38	-2,914
Recursos Financeiros	10,70	±3,43*	12,43	±2,66	-3,327
Cuidado de Saúde	12,19	2,75	12,61	2,76	-0,919
Aptidão de adquirir novas habilidades	13,40	±2,58*	14,73	±1,87	-3,483
Lazer e Recreação	10,84	±3,36*	12,06	±2,40	-2,458
Ambiente Físico	13,39	2,67	14,10	3,26	-1,696
Transporte	14,44	±3,26*	16,69	±2,53	-4,545
Espiritualidade e Religiosidade	16,13	±2,85*	17,00	±2,26	-2,001

* p<0,05

Fonte: Borsoi (2017).

4 DISCUSSÃO

Nossa população de cuidadores de crianças e adolescentes acometidos por diabetes mellitus tipo 1 é constituída, em sua maioria, por cuidadoras do sexo feminino (87,1%), com filhos do sexo masculino (51,4%), casadas (57,7%), a maioria com residência própria (90%), com renda mensal variando entre 2.500,00 a 3.999,00 reais (42,9%) e a maior parte das cuidadoras tem nível de instrução médio (61,5%). Resultados semelhantes são observados na literatura com predomínio de mulheres cuidadoras, casadas e donas de casa (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Possivelmente, as características observadas acima se dão em vista de a maior parte das mulheres abrirem mão da sua vida profissional para destinar cuidados específicos aos filhos doentes. Glözman (2004) reforça o papel social da mulher, o qual historicamente é determinado e esperado no sentido de que ela seja a cuidadora principal, destinando atenção às pessoas dependentes.

Ao pensarmos no aumento significativo de crianças e adolescentes com DM1, torna-se de extrema importância entender como está a qualidade de vida dos seus cuidadores. Segundo Pereira, Teixeira e Santos (2012), a qualidade de vida está ligada com a noção de saúde do indivíduo, os autores descrevem a QV sob a percepção da OMS, sendo ela entendida como a percepção do indivíduo de sua vida em todos os contextos que o rodeiam.

Ao analisar os domínios, observaram-se diferenças existentes no contexto ligado à qualidade de vida de quem convive com DM1 e de quem convive com filhos saudáveis. Grande parte da literatura estudada se propõe a discutir a qualidade de vida e suas variáveis vinculadas ao doente, deixando um olhar coadjuvante aos pais. Ao analisarmos os domínios através das suas médias individuais (Tabela 2), antes de serem convertidas para escala Likert, foram perceptíveis as diferenças significativas menores que se apresentaram em relação ao grupo controle nos domínios: físico ($12,94 \pm 2,65$ x $13,75 \pm 1,91$), psicológico ($13,37 \pm 2,52$ x $14,24 \pm 1,77$), relações sociais ($13,90 \pm 2,96$ x $15,14 \pm 1,83$), ambiental ($12,76 \pm 2,05$ x $13,96 \pm 1,56$) e espiritual ($16,13 \pm 2,85$ x $14,66 \pm 1,39$).

O ato de cuidar pode ser vivenciado com um significativo grau de sofrimento e dificuldade por parte dos pais, as mudanças vindas com a condição da doença crônica trazem consequências negativas para a qualidade de vida do cuidador, afetando os âmbitos da saúde psicológica, física, relações sociais e familiares (ANDRADE et al., 2014). O presente estudo traz a percepção dos domínios da qualidade de vida mais afetados pelo ato de cuidar, visto que, ao discutirmos os componentes que integram a qualidade de vida, analisamos o indivíduo enquanto um ser biopsicossocial, entendendo que cada um influencia de forma direta o resultado do outro.

Os achados no estudo feito por Rubira et al. (2012) com cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer são análogos com os do presente

estudo, os cuidadores analisados apresentam baixa qualidade de vida quanto às percepções de saúde física e psicológica.

Observou-se, ao transformar os valores das figuras 1 e 2, que os pais de ambos os grupos têm a qualidade de vida total classificada como Bom (SILVA, 2012). No grupo de cuidadores de DM1 nos domínios nível de independência, relações sociais, aspectos espirituais, observam-se valores elevados, o que, provavelmente, aumentou os resultados da qualidade de vida total; nos outros índices de qualidade de vida, considerou-se como Moderado para domínios físico, psicológico e ambiental. No grupo controle, torna-se possível observar que os pais que cuidam de filhos sem doenças crônicas têm os domínios da qualidade de vida com menor variação, sendo classificados em Bom e Alto. Os domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiental e domínio total, foram classificados como Bom e o domínio de aspectos espirituais foi classificado como Alto.

A composição do domínio físico se dá pela descrição de três facetas, dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso. Ao analisarmos as facetas (Tabela 3), percebemos que os pais de filhos com doenças crônicas tendem a apresentar dificuldades ligadas ao sono; essa faceta apresenta diferença significativa ($13,66 \pm 4,40$) em relação aos pais de crianças e adolescentes sem doenças crônicas ($15,07 \pm 2,88$).

No estudo feito por Costa et al. (2015) com 134 cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico, percebeu-se, através de uma análise qualitativa, que os cuidadores apresentaram diminuição da energia e aumento da fadiga nas atividades do cotidiano, a sobrecarga gerada pelo cuidado está diretamente ligada aos afazeres que o cuidador se dispõe a desenvolver. Os autores Amendola, Oliveira, Alvarenga (2008) e Lecovich (2008) apontam que a falta de apoio de outros familiares e escassa orientação de profissionais do serviço de saúde contribuem para o desenvolvimento do aumento da fadiga e a diminuição da energia.

A baixa qualidade do sono também é um dos fatores que tendem a interferir na percepção do indivíduo quando se trata do aumento da energia e diminuição da fadiga. O sono empobrecido tende a prejudicar a parte biológica do indivíduo, fazendo o domínio físico apresentar diferenças estatísticas significativas em relação ao grupo controle. Sendo o sono incluído

como uma das facetas do domínio físico, este tende a atrapalhar o indivíduo ao desempenhar suas atividades diárias, prejudicando o cuidado com a sua saúde e do paciente com DM1 (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2012).

O estudo de Herbert et al. (2015), que entrevistou 134 pais cuidadores de crianças com diabetes tipo 1, relatou que um terço dos pais descreveram a qualidade global do sono como bastante ruim ou muito ruim, isso se deu pela preocupação com hipoglicemias e controle da doença; constatou-se que os avaliados efetuavam menos horas de sono do que o recomendado pela Fundação Nacional do Sono (7-9 horas de sono). As atividades noturnas aplicadas ao controle do DM1 interrompem o sono dos pais, resultando em uma diminuição de horas dormidas e desencadeando dificuldades em executar tarefas durante o dia.

Resultados semelhantes ao presente estudo são relatados por Moretti, Moreira e Pereira (2012) que, ao estudarem pais cuidadores de crianças com paralisia cerebral, perceberam que as condições ligadas ao domínio físico geralmente são afetadas, visto que a percepção de saúde está ligada à sobrecarga do trabalho, a qual, frequentemente, se apresenta em forma de dificuldades ligadas ao sono, falta de energia e dores musculares.

Os autores supracitados discutiram também como a tarefa de cuidar influencia o domínio da qualidade de vida ligada às condições psicológicas, ressaltam que o impacto da doença se apresenta juntamente com a desestrutura das condições de vida, gerando estresse, angústia e ansiedade (MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012). O domínio psicológico é composto por cinco facetas, quais sejam: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória, concentração; autoestima; imagem corporal; e sentimentos negativos. As facetas mais prejudicadas em relação ao grupo controle foram a baixa nos sentimentos positivos ($13,50 \pm 3,13$) e imagem corporal ($12,76 \pm 3,62$).

Nos estudos de Gonçalves et al. (2013), analisando 100 cuidadores de idosos com doenças crônicas, percebeu-se certo comprometimento nas questões ligadas aos fatores psicológicos. Os autores discutiram o rebaixamento do convívio social devido à diminuição da autoestima e da imagem corporal, resultados estes semelhantes aos do presente estudo, as mães, ao tornarem-se dirigentes da vida dos filhos de forma integral, acabam

deixando suas necessidades em segundo plano, na maioria das vezes, abrem mão do cuidado pessoal, desleixando dos comportamentos para manter sua imagem corporal satisfatória.

Andrade et al. (2014) estudaram cuidadores de crianças com câncer e perceberam que o domínio psicológico foi o que obteve pontuação mais baixa (53,98), os autores discutem que os prejuízos psíquicos são maiores do que os físicos nos cuidadores. Corroborando com essa informação, Nóbrega e Pereira (2011) sugerem que os baixos índices desses domínios podem estar ligados ao abandono das práticas profissionais, estudos e de lazer. Prieto, Massa e Torres (2011) ressaltam que os cuidadores não sabem lidar com o medo e ansiedade de possíveis recaídas dos sujeitos cuidados, e estes fatos agravam os prejuízos no domínio psicológico, fato esse também perceptível no presente estudo (Tabela 3), no qual as mães apresentam falta de sentimentos positivos ($13,50 \pm 3,13$) em relação aos cuidadores de filhos sem doenças crônicas ($14,83 \pm 2,24$).

Rubira et al. (2012), em sua pesquisa com mães de crianças com câncer, encontrou valor considerável no que diz respeito à baixa qualidade de vida ligada a fatores emocionais. A diminuição dessas condições, segundo os autores, está ligada à sobrecarga do trabalho do cuidador e preocupação excessiva com a rotina de cuidados. Fatos que, de certa forma, fazem parte do tratamento do DM1 e impactam na qualidade de vida dos cuidadores.

Ao analisarmos o domínio ambiental, nos deparamos com as facetas que o incorporam, sendo que todas elas interferem na qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com DM1. As facetas são nomeadas como segurança física e proteção ($11,79 \pm 2,23$), ambientes no lar ($14,60 \pm 2,60$), recursos financeiros ($10,70 \pm 3,43$), oportunidade de adquirir novas informações e habilidades ($13,40 \pm 2,58$), participação em recreação/lazer ($10,84 \pm 3,36$) e transporte ($14,44 \pm 3,26$).

Ao entendermos o domínio ambiental é possível perceber que os pais com filhos portadores de doenças crônicas apresentaram, na Tabela 1, menor índice socioeconômico em relação aos pais com filhos sem doenças crônicas, refletindo no exposto acima na faceta nomeada recursos financeiros.

A partir da análise do domínio ambiental, esta pesquisa verificou que os cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 possuem nível

socioeconômico menor que o do grupo controle, fato esse que pode explicar as diferenças encontradas nesse domínio. Corroborando com esses dados, o estudo realizado por Bagne e Gasparino (2014), com 66 cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer, também constatou diferença significativa na variável de renda mensal em relação ao grupo controle, utilizando a análise do domínio ambiental.

No estudo feito por Castro e Grossi (2008), com 199 pacientes diabéticos tipo 1, visualizou-se o alto custo do tratamento e a baixa condição financeira dos pais. As mães relataram que os custos com a doença dos filhos sobem no que diz respeito à dieta balanceada e ao uso de insulina, dado esse que pode ser visualizado com as condições ambientais relatadas neste estudo.

Ainda nos estudos de Moretti, Moreira e Pereira (2012), foi possível perceber no relato que as cuidadoras sentem-se desconfortáveis quanto às condições ligadas à questão econômica, ao transporte e ao lazer, as quais podem ser percebidas nesta pesquisa. Quanto ao lazer, isso se justifica, segundo autores como Santos-Orlandi et al. (2017), pelo fato de que o tempo de cuidado torna-se um dos grandes influenciadores nessa condição, a qual é diminuída visando que o cuidador disponibilize a maior parte do seu tempo ao cuidar.

O estudo feito com 29 pais de filhos com doenças auditivas crônicas buscou analisar a qualidade de vida dos cuidadores. Os autores perceberam que os avaliados demonstravam baixa satisfação com a qualidade de vida, e o domínio com maior prejuízo foi o ambiental. Alguns fatores podem ser associados à baixa avaliação desse domínio, como a falta de atividades remuneradas e a escassez do horário de lazer que influenciam negativamente na qualidade de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

5 CONCLUSÃO

Este estudo nos possibilitou perceber que os pais que cuidam de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, quando comparados ao grupo controle, apresentam menor pontuação no domínio físico nas facetas relacionadas a dor e desconforto, energia e fadiga e sono e repouso. No domínio psicológico, apresentou índices mais baixos nas facetas relacionadas ao

sentimento positivo, autoestima e imagem corporal e, por fim, no domínio ambiental, apresentou baixa pontuação em todas as facetas, tendo como interveniente o fator socioeconômico. Torna-se importante salientar que a qualidade de vida é composta por um conjunto de domínios que, analisados juntos, apresentam baixas condições ligadas à saúde.

Ressalta-se ainda a importância das investigações ligadas à QV para o fomento de políticas públicas que busquem promover um novo olhar envolvendo os cuidadores de pacientes com DM1.

REFERÊNCIAS

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-72, abr./jun. 2008.

ANDRADE, S. F. O.; RAILDA, F. A.; MELO, O. M.; RODRIGUES, M. J. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 34, n. 4, p. 1014-31, out./dez. 2014.

BAGNE, B. M.; GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 258-63, mar./abr. 2014.

BORSOI, S. C. *Aspectos estressores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1*. 2017. 81p. Dissertação (Mestrado Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário) – Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR, 2017.

CASTRO, A. R. V.; GROSSI, S. A. A. Custo do tratamento do diabetes mellitus tipo 1: dificuldades das famílias. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 624-8, 2008.

COSTA, T. F.; COSTA, K. N. F. M.; FERNANDES, M. G. M.; MARTINS, K. P.; BRITO, S. S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 245-52, mar./abr. 2015.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-8, 2000.

GLOZMAN, J. M. Quality of life caregivers. *Neuropsychology Review*, v. 14, n. 4, p. 183-96, dez. 2004.

GONÇALVES, L. T. H.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M.; BISAGNO, S. C.; BIASUZ, S.; FALCADE, B. L. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 315-25, 2013.

HERBERT, L. J.; MONAGHAN, M.; COGEN, F.; STREISAND, R. The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral Sleep Medicine*, v. 13, n. 4, p. 308-23, 2015.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A. L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, Ribeirão Preto, SP, v. 22, n. 51, p. 119-29, jan./abr. 2012.

LECOVICH, E. Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. *Journal of Applied Gerontology*, v. 27, n. 3, p. 309-30, 2008.

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.

MORETTI, G. S.; MOREIRA, K. A.; PEREIRA, R. S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 25, n. 1, p. 30-6, jan./mar. 2012.

NÓBREGA, K. I. M. da; PEREIRA, C. U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 48-61, 2011.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012.

PRIETO, A. M.; MASSA, E. R.; TORRES, I. E. F. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, Medellín, Colombia, v. 29, n. 1, p. 9-18, 2011.

RUBIRA, E. A.; MARCON, S. R.; BELASCO, A. G. S.; GAÍVA, M. A. M.; ESPINOSA, M. M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-73, 2012.

SANTOS-ORLANDI, A. A. et al. Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 1-8, 2017.

SILVA, L. E. QVWHOQOL-100: um indicador para a qualidade de vida medida pelo WHOQOL-100. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, PR, v. 04, n. 01, p. 7-17, jan./jun. 2012.

