

Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com deficiência motora: revisão integrativa**Quality of life of caregivers of patients with motor disabilities: integrative review**

DOI:10.34117/bjdv6n7-158

Recebimento dos originais:04/06/2020

Aceitação para publicação:08/07/2020

Rosane Emanuele Paiva

Fisioterapeuta

Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás (UFG-GO)
Docente no Centro Universitário de Goiatuba Universidade do Cerrado (UNICERRADO)
Goiás/Brasil

E-mail:rosaepaiva@hotmail.com

Cácia Régia de Paula

Enfermeira

Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade
Federal de Goiás (PPGENF-UFG)

Professora Assistente da Universidade Federal de Jataí (UFJ). Goiás/Brasil

E-mail:cregia@ufg.br

Júlio César Souza Silva

Odontólogo

Pós-doutorando em Ciências a Saúde pela Universidade Federal de Goiás (UFG).

Doutor em Ciências a Saúde pela UFG

Professor na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás. Goiás/Brasil

E-mail: juliocesarsouzasilva@hotmail.com

Maria Alves Barbosa

Enfermeira

Doutora em Enfermagem

Vice-coordenadora do Programa de Pós -Graduação em Ciências da Saúde da Universidade
Federal de Goiás (PPGCSUFG)

Professora na UFG. Goiás/Brasil

E-mail: maria.malves@gmail.com

Marcos Rassi Fernandes

Medico

Docente Orientador do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde e
Professor Adjunto III do Departamento de Ortopedia e Traumatologia da Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Goiás. Goiás/Brasil.

E-mail: marcosombro@ig.com.br

Neuma Chaveiro

Fonoaudióloga

Professora Doutora da Universidade Federal de Goiás/UFG com Pós-Doutorado pela
Universidade de Barcelona/UB. Brasil
E-mail: neumachaveiro@ufg.br

Dolors Rodríguez-Martín

Professora Doutora da Universidade de Barcelona, Escola de Enfermagem. Espanha.
E-mail: dolorsrodriguezmart@ub.edu

Celmo Celeno Porto

Médico

Doutor em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
Professor Orientador Voluntário no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da
Universidade Federal de Goiás (PPGCSUFG).Goiás/Brasil
E-mail: celmo1934@gmail.com

RESUMO

Trata-se de Revisão Integrativa da literatura sobre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com deficiência motora. Os estudos foram identificados por meio de busca eletrônica no banco de dados da Medline, Lilacs, Scielo e Medline/Pubmed, LILACS, e busca manual de resumos de trabalhos apresentados em congressos entre janeiro de 1995 a dezembro de 2017, utilizando-se os descritores “qualidade de vida *and* cuidador *and* deficiência motora”; “qualidade de vida *and* cuidador *and* hemiplegia”; “qualidade de vida *and* cuidador *and* paraplegia”; “qualidade de vida *and* cuidador *and* tetraplegia”. Foram identificados 233 trabalhos. Destes, 224 foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de elegibilidade, 9 estudos foram incluídos. A publicação mais antiga foi em 2004 e a mais recente em 2015. Para avaliar a qualidade de vida os autores dos artigos utilizaram: SF-36 – Medical Outcomes Study Short Form 36, WHOQOL-bref - World Health Organization Quality of Life Group Bref, MQOL – McGill Quality of Life Questionarie. A análise dos artigos identificou que 4 correlacionaram a QV de pacientes com a QV dos cuidadores e 5 artigos estudaram especificamente a QV dos cuidadores. Identificou também que a Qualidade de vida do cuidador está relacionada com a do paciente. Evidenciou-se outrossim, que os cuidadores são afetados de forma negativa pelo próprio despreparo em lidar com o paciente com deficiência motora e, aliado a isso, tem-se a limitação financeira dos familiares, a mudança na dinâmica social repentina. Entretanto, são necessários estudos futuros com maior abrangência e maior rigor metodológico.

Palavras-chave: Cuidador, Pessoas com Deficiência, Qualidade de vida.

ABSTRACT

This is an Integrative Review of the literature on the quality of life of caregivers of patients with motor disabilities. The studies were identified by means of electronic search in the database of Medline, Lilacs, Scielo and Medline / Pubmed, LILACS, and manual search of abstracts of papers presented at congresses between January 1995 and December 2017, using the descriptors “Quality of life and caregiver and motor disability”; “Quality of life and caregiver and hemiplegia”; “Quality of life and caregiver and paraplegia”; “Quality of life and caregiver and quadriplegia”. 233 works were identified. Of these, 224 were excluded for not meeting the eligibility criteria, 9 studies were included. The oldest publication was in 2004 and the most recent in 2015. To assess quality of life, the authors of the articles used: SF-36 - Medical Outcomes Study Short Form 36, WHOQOL-bref - World Health Organization Quality of Life Group Bref, MQOL - McGill Quality of Life

Questionnaire. The analysis of the articles identified that 4 correlated the QoL of patients with the QoL of caregivers and 5 articles specifically studied the QoL of caregivers. He also identified that the caregiver's quality of life is related to that of the patient. It was also evident that caregivers are negatively affected by their own unpreparedness in dealing with patients with motor disabilities and, allied to this, there is the financial limitation of family members, the sudden change in social dynamics. However, future studies with greater scope and greater methodological rigor are needed.

Keywords: Caregivers, Disabled Persons, Quality of Life

1 INTRODUÇÃO

No mundo, 1 bilhão de pessoas são portadoras de algum tipo de deficiência e 80% dessas pessoas, que vivem com alguma deficiência, residem nos países em desenvolvimento ⁽¹⁾.

Dentre as deficiências, as motoras, com origem neurológica se classificam em: tetraplegia, com ausência de movimentos de membros superiores, tronco e membros inferiores, com eventual déficit de musculatura respiratória, dada por lesão medular até nível neurológico C7; paraplegia, anulando movimentos do tronco e membros inferiores; dada lesão medular em nível neurológico T1 ou inferior; hemiplegia, dada por paralisia de hemicorpo causada por lesão central ⁽²⁾. Essas pessoas possuem suas capacidades relacionadas ao autocuidado restritas, necessitando de um cuidador. Para Sommerhalder (2001), o cuidador, é o indivíduo que presta cuidados e compreende todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob forma de prestação de serviços e inclusive os familiares, amigos, vizinhos ⁽³⁾.

Cuidadores dos pacientes com limitações motoras, consequentes a acidente vascular encefálico (AVE), esclerose lateral amiotrófica (ELA), lesão medular (LM) e síndromes como a Distrofia Muscular de *Duchenne*, são os que têm mais alterações no estilo de vida ⁽⁴⁾.

A qualidade de vida (QV) de cuidadores formais ou informais de pacientes que sofreram eventos que alteraram as rotinas cotidianas, precisa ser investigada em seus diferentes aspectos ⁽⁵⁾.

A QV é definida como a avaliação que determinado indivíduo tem em relação à sua posição na vida, considerando sua inserção no contexto cultural, econômico, religioso e social, em função de seus objetivos, preocupações pessoais e valores ^(6,7,8).

Frente ao exposto sobre o cuidador, as deficiências motoras e qualidade de vida, o fio condutor da pesquisa foi o questionamento: qual é o conhecimento científico produzido sobre a influência da deficiência neuromotora dos pacientes na qualidade de vida dos seus cuidadores? Com a finalidade de responder a tal questionamento, o presente estudo teve como objetivo identificar a produção científica acerca da qualidade de vida do cuidador de pacientes com deficiência neuromotora.

2 MÉTODO

Trata-se de Revisão Integrativa da literatura sobre a qualidade de vida do cuidador de pacientes com deficiência neuromotora. Para a busca dos artigos, utilizou-se bases de dados eletrônica que reúnem as publicações de periódicos científicos na área de saúde, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), United States National Library of Medicine (PubMed) e busca manual de resumos de trabalhos apresentados em congressos, referências de artigos de revisão e revisão sistemática.

Foram utilizados os descritores: “qualidade de vida and cuidadores de deficiência motora”, “qualidade de vida and cuidadores hemiplegia”, “qualidade de vida and cuidadores paraplegia” e “qualidade de vida and cuidadores tetraplegia”. A seleção dos artigos foi realizada no mês de janeiro de 2018, com base nos seguintes critérios de inclusão: artigos de periódicos online indexados nas bases de dados, com textos disponíveis na íntegra e em língua portuguesa, espanhol e inglês, os quais deveriam refletir a temática, estudos que incluíam crianças, adultos ou ambos, publicados no período compreendido entre os anos de 1995 e 2017. Excluíram-se cartas, editoriais, teses, dissertações, revisões, capítulos de livros e demais textos não científicos.

Para a seleção dos artigos realizou-se uma leitura prévia dos títulos e resumos das publicações selecionadas, por dois pesquisadores independentes, com objetivo de refinar a amostra por meio dos critérios de inclusão. Nos casos de divergência sobre a inclusão ou exclusão dos artigos, procedeu-se a leitura minuciosa e discussão do estudo na íntegra, e, não havendo consenso, uma terceira pesquisadora decidiu a inclusão ou exclusão dos estudos. A qualidade metodológica foi definida como a confiança dos revisores de que o desenho e o relato do estudo estavam livres de vieses.

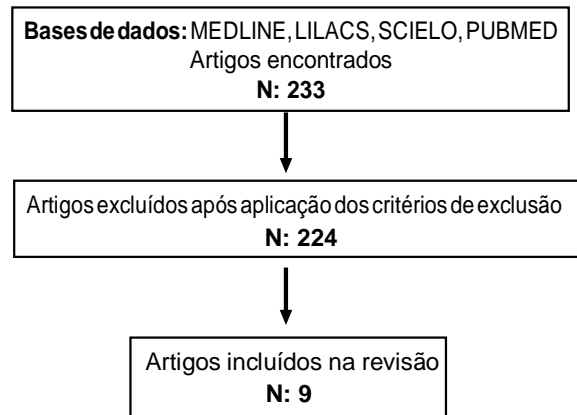
A fase de análise dos artigos consistiu inicialmente na leitura dos estudos na íntegra e os dados de cada artigo elegível para o estudo foram extraídos e organizados em uma tabela resumo que continha os seguintes pontos: Autor, Título e Periódico/ Objetivo/ Procedimentos metodológicos/ Resultados e achados da pesquisa (Tabela 1).

3 RESULTADOS e DISCUSSÃO

Após pesquisa nas bases de dados, foram identificados 233 artigos publicados. Posteriormente à análise dos títulos, 30 destes foram selecionados para leitura do resumo e/ou texto completo, dos quais 19 artigos foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de elegibilidade. Ao final, 09 estudos foram incluídos na presente revisão. Não foram achados estudos

por meio da busca manual nas referências dos artigos encontrados. A figura 1 apresenta a síntese do processo de seleção dos artigos.

Figura 1 – Fluxograma de identificação e seleção dos artigos nas bases de dados sobre qualidade de vida do cuidador de pacientes com deficiência neuromotora entre 1995 a 2017.



Fonte: Elaborado pelos autores

Os artigos analisados foram distribuídos de acordo com a tabela 1:

Tabela 1: Características das publicações sobre *qualidade de vida* de cuidadores de pacientes com deficiência motora, entre 1995-2017.

Autor/ Título/ Periódico	Objetivo	Procedimentos metodológicos	Resultados/ Conclusão
Makiyama et al. <i>Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e seus cuidadores.</i> Acta Fisiatr, 2004; 11 (3): 106-109. ⁽⁹⁾	Verificar o impacto do AVE sobre a QV de pacientes e seus cuidadores.	-Estudo transversal; -Amostra: 03 grupos: um grupo com 66 hemiplégicos, outro com 43 cuidadores e o último com 91 controles (pessoas acima de 60 anos de idade que vivessem nas proximidades dos pacientes) pareados pela idade, tipo de moradia e pela região habitada; -Instrumento: SF-36	-Idade dos cuidadores menor em relação à dos pacientes (56 anos X 68 anos); -Maior frequência feminina: 93% cuidadoras, 53% pacientes; -Domínios SF-36 não apresentaram diferenças significativas entre os grupos de pacientes e cuidadores; -Grupo controle: resultados significativamente melhores quando comparados aos grupos de pacientes e cuidadores, exceto em relação ao domínio dor.

Blanes, Carmagnani,
Ferreira

*Health-related
quality of life of
primary caregivers
of persons with
paraplegia.*

Spinal Cord, 2007,
45: 399-403. ⁽¹⁰⁾

Verificar a QVRS dos
cuidadores primários
de pessoas com
paraplegia.

-Estudo transversal;

-60 cuidadores

-Instrumento: SF-36
com avaliação da
carga do cuidador
pela CBS.

-Conclusão: devido às alterações de quase todos os domínios do SF-36, a qualidade de vida em pacientes com AVE e seus cuidadores é muito diminuída

- n de 49 (81,7%) do sexo feminino; idade média de 35,8 anos, sendo 16 (26,6%) esposas e 14 (23,4%) irmãs de pessoas com paraplegia; gastam 11,3 h/dia em média; 23 cuidadores (38,3%) tinham doenças crônicas e 32 (53,3%) eram os únicos cuidadores;

-Escore mais baixos na dor corporal e vitalidade;

-Conclusão: Os cuidadores relataram baixas pontuações em todas as dimensões SF-36 e CBS, dores corporais e vitalidade são as dimensões SF-36 que receberam pontuações mais baixas.

Gauthier et al.

*A longitudinal study
on quality of life and
depression in ALS
patient-caregiver
couples.*

Neurology, 2007,
68, (12): 923-926.
⁽¹¹⁾

Avaliar a modificação
QV, depressão e a
relação paciente e
cuidador entre casais
com ELA durante
nove meses
utilizando a ALS-
FRS.

-Estudo longitudinal
de 9 meses;

-62 sujeitos (31
pacientes e seus
cuidadores)

-Instrumento: ZDS,
MQOL, CBI, SPBs

- Entrevistados 31 pares: pacientes com ELA e cuidadores no início e após 9 meses da entrevista inicial. O resultado médio do MQOL dos pacientes aumentou); seu escore ZDS aumentou (43,2 inicial e 45,7 na segunda entrevista), mas permaneceram na faixa sem depressão.

-Os achados significativos da MQOL nos cuidadores diminuíram, e seu ZDS médio aumentou

-Conclusão: estabilidade da qualidade de vida e depressão nos pacientes ao longo de 9 meses, contra aumento significativo de carga e depressão em seus cuidadores.

Rivera-Navarro et
al.

*Burden and health-
related quality of life
of spanish
caregivers of
persons with
multiple sclerosis.*

Multiple sclerosis,
2009, 15 (11): 1347-
1355. ⁽¹²⁾

Avaliar a sobrecarga
de cuidadores de
pessoas com EM e a
Qualidade de Vida
Relacionado a Saúde,
bem como investigar
os fatores que
influenciam.

-Estudo transversal;

-Amostra: 278
cuidadores de pessoas
com EM, recrutados a
partir de um
inquérito;

Instrumento: SF-36 e
ZBI.

-56,8% dos cuidadores do sexo feminino, média de idade de 50 anos, sendo cônjuge/parceiro 52,9% e 25,9% filho ou filha;

-Conclusão: No que se refere ao cuidador a saúde geral, saúde mental, dor corporal e função funcionamento foram as dimensões mais afetadas no SF-36. Os preditores significativos foram: função e funcionalidade emocional e dimensões de vitalidade.

Nogueira et al.

Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular.

Analisar o impacto e o peso do cuidado na QVRS dos cuidadores de indivíduos LM.

-Estudo transversal;

-Amostra: 59 sujeitos

-Instrumento: revisão de prontuários, SF-36, e a CBS

-Predomínio sexo masculino (88%); idade média de 35,4 anos; predominância de lesões torácicas seguidas de lesões cervicais. Predomínio de cuidadores mulheres (90%) com idade média de 44,8 anos;

-A tetraplegia e as complicações secundárias destacaram-se entre as características clínicas que contribuíram para maior sobrecarga de cuidadores e pior QVRS;

-Conclusão: A associação entre carga de cuidados com a QVRS revelou que quanto maior o fardo pior a QVRS.

Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2012; 20 (6): 1048-1056.
(13)

Baumann et al.

Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg.

Analisar a satisfação dos sobreviventes de AVE, dois anos após o evento e suas relações com a qualidade de vida, características socioeconômicas e a qualidade de vida dos cuidadores informais.

-Estudo retrospectivo;

-Amostra: 94 pacientes, 62 assistidos por um familiar cuidador;

-Instrumento: para pacientes: Newsqol, para cuidadores: LS e WHOQOL-bref

-Satisfação com a vida foi maior entre as pacientes mulheres e menor entre os homens; menor entre os entrevistados com baixo nível de escolaridade (<2º ano) e maior entre os que trabalhavam (37,6 /100); os aposentados tiveram mais satisfação com a vida do que os trabalhadores (7,9/100);

-Newsqol: A satisfação de vida dos pacientes estava relacionada com a dos cuidadores familiares (declive 0,66) e não foi correlacionada com nenhum domínio WHOQOL-bref.

-Conclusão: houve correlação entre todos os domínios de WHOQOL-bref de cuidadores (saúde física, saúde psicológica, ambiente e relações sociais).

BMC neurology, 2012; 12 (1), 105.⁽¹⁴⁾

Graça et al.

Português

Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com lesão da medula espinal.

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pacientes com LM.

-Estudo Caso-Controle;

-Amostra: 14 indivíduos (7 cuidadores familiares e 7 controles);

Instrumento: SF-36 e CBS.

-SF-36 não houve diferença significativa entre os grupos, mas para a CBS os resultados foram significativos ($p < 0,05$), para tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, o ambiente e a pontuação global.

-Conclusão: o ato de cuidar dos pacientes impacta negativamente a vida dos cuidadores por conta da sobrecarga.

Rev bras Enferm, 2013; 66 (1): 79-84.
(15)

Moura et al.

Is functional dependence of Duchenne muscular

Verificar a relação entre qualidade de vida e função motora de pacientes com DMD, bem como a

-Estudo transversal;

-Amostra: 35 pacientes (6-17 anos) com diagnóstico de

-A QV e a sobrecarga dos cuidadores foram correlacionados, mostrando uma diminuição da QV para os que apresentam maior percepção de carga.

<p><i>dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers?</i></p> <p>Arq. Neuro-Psiquiatr, 2015; 73 (1): 52-57. ⁽¹⁶⁾</p>	<p>sobrecarga e a QV dos cuidadores.</p>	<p>DMD e seus cuidadores;</p> <p>-Instrumento: WHOQOL-bref e ZBS para o cuidador; avaliação do paciente com a medida de função motora e <i>Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé</i>.</p>	<p>-Em 56% os cuidadores podem ser considerados sobrecarregados de acordo com o ZBS.</p> <p>-Conclusão: a sobrecarga do cuidador e a idade das crianças foram negativamente correlacionadas;</p> <p>-O fardo do cuidador também foi correlacionado com a QV das crianças. 23% das crianças (08 crianças) apresentaram baixa QV.</p> <p>-A idade e a função foram negativamente correlacionadas com a QV das crianças, de modo que as crianças mais jovens tenham melhor função motora e QV maior.</p>
<p>Costa et al.</p> <p><i>QV de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga.</i></p> <p>Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2015; 49 (2): 245-252. ⁽¹⁷⁾</p>	<p>Verificar a associação entre a qualidade de vida com as características sociodemográficas e a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com seqüela de AVE.</p>	<p>-Estudo transversal;</p> <p>-Amostra: 136 cuidadores;</p> <p>-Instrumento: Escala de Barthel, Escala ZBI e SF-36.</p>	<p>- Os resultados expostos nesta pesquisa apresentaram a relação entre a associação da qualidade de vida e os dados sociodemográficos do cuidador.</p> <p>- Apresentaram médias significativas na associação da qualidade de vida com os cuidadores do sexo feminino e maiores de 60 anos, também no domínio capacidade funcional, com maior renda, domínios saúde mental e vitalidade.</p> <p>- Conclusão: Na associação com a sobrecarga, foram os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais e dor que apresentaram médias significativas.</p>

A análise dos artigos identificou que 4 artigos correlacionaram a QV de pacientes com a QV dos cuidadores^{9;11;14;16} e 5 artigos estudaram especificamente a QV dos cuidadores^{10;12;13;15;17}. Verificou-se que maioria dos cuidadores eram do sexo feminino e conjugues, com idade acima de 35 anos.

Em relação aos instrumentos utilizados para avaliar a QV, o SF-36 foi utilizado em 6 estudos (9,10,12,13,15 e 17), o WHOQOL bref foi citado em dois (14 e 16) e o MQOL (11) em um estudo. Alguns autores complementaram suas pesquisas com instrumentos de avaliação da sobrecarga do cuidador, sendo encontrados o Caregiver Burden Scale (CBS), em 4 estudos (10,11,13,15); Zarit Caregiver Burden Interview, em três pesquisas (12,16 e 17).

Não há evidência de que os instrumentos utilizados nos artigos, para avaliar a QV e a sobrecarga de cuidadores, apontem diferenças entre a QV e a sobrecarga dos cuidadores e dos

pacientes. Pelo contrário, ao se analisar os estudos que utilizaram o SF 36^(9,10,12,13,15 e 17), foi possível verificar que a QV dos cuidadores é baixa em todas as situações. Resultados semelhantes foram encontrados nas pesquisas que utilizaram o WHOQOL-Bref^(14 e 16). A diminuição da QV ocorre pelos mesmos motivos (situação financeira familiar, grau de deficiência, tempo de cuidados) em cuidadores e pacientes.

Os pacientes que participaram desses estudos foram acometidos por limitações motoras de diferentes causas neurológicas (Tabela 2), o AVE^(9 e 14) foi citado em duas pesquisas, a lesão medular^(10,13,15 e 17) em quatro estudos; a ELA⁽¹¹⁾, EM⁽¹²⁾ e a DMD⁽¹⁶⁾ foram citados em uma pesquisa cada. O diagnóstico neurológico pode estar relacionado as diferenças entre a QV e sobrecarga vistas nos resultados das pesquisas. Em pacientes com ELA e lesão medular, o escore de QV é muito menor que em outras situações e nestes estudos^(10 e 12) os domínios dor e vitalidade são citados como significativamente comprometidos.

Em cuidadores^(12,16), a tensão emocional é citada como significativamente alta. Outros domínios como o financeiro^(14,17) e a idade^(16,17), nos cuidadores, merecem destaque pela correlação com as patologias.

Tabela 2: Diagnóstico neurológico, déficit motor, instrumentos de QV citados nos artigos, 1995 a 2017.

Estudo	Diagnóstico Neurológico	Déficit motor	Instrumento QV
Makiyama et al. ⁽⁹⁾	AVE	Hemiplegia	
Blanes, Carmagnani, Ferreira ⁽¹⁰⁾	Lesão medular	Paraplegia	
Rivera-Navarro et al. ⁽¹²⁾	EM	Tetraplegia	SF-36
Nogueira et al. ⁽¹³⁾	Lesão medular	Tetra/ paraplegia	
Graça et al. ⁽¹⁵⁾	Lesão medular	***	
Costa et al. ⁽¹⁷⁾	Lesão medular	Hemiplegia	
Baumann et al. ⁽¹⁴⁾	AVE	Hemiplegia	WHOQOL-bref
Moura et al. ⁽¹⁶⁾	Distrofia de Duchenne	Paraplegia	
Gauthier et al. ⁽¹¹⁾	ELA	Tetraplegia	MQOL

AVE – Acidente Vascular Encefálico; EM – Esclerose Múltipla. ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica
 SF-36 – Medical Outcomes Study Short Form 36; WHOQOL-bref - World Health Organization Quality of Life Group Bref; MQOL – McGill Quality of Life Questionarie.

*** Não especificada se a lesão era tetra/paraplegia

Fonte: Dados da pesquisa. Elaborado pelos autores.

A QV do cuidador é influenciada negativamente por tensões financeiras, maior dependência física e piora do estado psicológico do paciente ^(9, 14 e 16). A questão financeira do núcleo familiar, pode interferir significativamente na QV de pacientes e conseqüentemente de cuidadores. repercute

O estado geral do paciente repercute em sua QV e na de seu cuidador. Fatores como idade e peso do paciente refletem na QV do cuidador, sendo que as dores, falta de disposição e depressão, são sintomas comumente citados pelos cuidadores ^(11, 14, 16). Verificou-se correlação da QV do paciente com a QV do cuidador, mas, nem sempre a melhora da QV do paciente refletirá na QV do cuidador ^(14,16). Atenção conjunta para o paciente e cuidador parece ser um ponto necessário nos programas de cuidados para esta população ⁽¹³⁾.

Cuidadores doentes, possuem percepção reduzida de QV ^(9,10,11), e apresentam uma significativa queda da QV quando comparados com pessoas de mesma faixa etária que não cuidam de pessoas com problemas motores ⁽⁹⁾. As principais queixas citadas pelos cuidadores na produção analisada foram dor e falta de vitalidade ⁽¹⁰⁾. Essas queixas permanecem com a melhora do paciente, ou seja, quem cuida continua sofrendo ⁽¹¹⁾. Portanto, há necessidade de criação, nos serviços de atenção aos pacientes, de um programa específico ao cuidador, para que estes possam melhorar suas condições, para lidar com suas tarefas diárias de cuidar ⁽¹⁰⁾.

Essa revisão aponta para a falta de preparo específico dos cuidadores para enfrentar os desafios que terão ao cuidar de pacientes com deficiência motora e da necessidade de implementação de programas educativos, com participação de fisioterapeutas, assistentes sociais entre outros, nos serviços que atendem pacientes com deficiência motora ⁽¹²⁾.

O acolhimento, o apoio e o esclarecimento de dúvidas, são necessários para que o paciente e o cuidador possam adquirir conhecimentos e habilidades indispensáveis para adaptação à nova condição de vida ⁽¹³⁾. Para além disso, o preparo dos cuidadores, para cuidar do portador de limitações motoras, deve iniciar o mais precocemente possível, ou seja, desde a hospitalização.

Vale ressaltar que embora os resultados deste estudo tenham apontado escassez de artigos acerca da qualidade de vida do cuidador de pacientes com deficiência neuromotora, essa pesquisa apresentou limitações como o fato de que estudos que poderiam trazer uma maior contribuição podem ter sido excluídos na primeira etapa, quando os pesquisadores leram somente os títulos e os resumos, posto que somente resumos bem estruturados e que atenderam aos critérios de inclusão, foram selecionados. Outra limitação é que artigos escritos em outras línguas, além do português, espanhol e inglês, não foram incluídos nesta revisão.

4 CONCLUSÃO

Embora a literatura disponibilize diversos estudos sobre a QV do paciente portador de deficiência motora, pouco foi encontrado sobre a QV do cuidador num período de 22 anos (1995 a 2017).

Evidenciou-se que os cuidadores são afetados de forma negativa pelo despreparo em lidar com o paciente com deficiência motora e aliado a isso, tem-se a limitação financeira dos familiares, a mudança na dinâmica social repentina. É evidente a necessidade de preparação básica dos cuidadores, e que esta seja oferecida pela unidade hospitalar ou serviço de saúde ambulatorial responsável pelo paciente.

Cabe ressaltar a importância de estudos que busquem conhecer e estimar a Qualidade de Vida do Cuidador de portador de deficiência motora, de modo a proporcionar o desenvolvimento do cuidado seguro tanto para o cuidador quanto pelo paciente, livre de riscos de saúde e com a prevenção de fatores que alterem as condições de qualidade de vida e bem estar do cuidador.

Espera-se que esta pesquisa venha contribuir com estudos subsequentes, com maior rigor metodológico, a respeito da temática.

Esta pesquisa não recebeu financiamento específico de agência de fomento dos setores públicos, comercial ou sem fins lucrativos.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas (2020). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nova Iorque: ONU. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/> acesso em 10 de junho de 2020
2. Umphred DA. **Reabilitação Neurológica**. São Paulo: Manole, 2004.
3. SOMMERHALDER, Cinara. Significados associados a tarefa de cuidar de idosos de alta dependencia no contexto familiar. 2001. 86p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/251289> acesso em 10 de junho de 2020
4. Santos CMO. **Transição no autocontrole continência fecal na pessoa com Lesão Medular Traumática**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem de Reabilitação]. Coimbra-PT: Universidade de Coimbra, 2014: 127p. Disponível em:

<https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=31747&code=532>. Acesso em 10 de junho de 2020

5. Magalhães MO, Sousa, ADNB, Costa LOP, Pinto DDS. Avaliação em pacientes com traumatismo raquimedular: um estudo descritivo e transversal. **ConScientiae Saúde**, 2011; 10 (1): 69-76. Disponível em:

<https://periodicos.uninove.br/index.php?journal=saude&page=article&op=view&path%5B%5D=2508> acesso em 11 de junho de 2020

6. Brunozi AE, Silva AC, Gonçalves LF, Veronezi RJB. Qualidade de vida na lesão medular traumática. **Rev Neurocienc**, 2011; 19 (1): 139-44. Disponível em : <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1901/revisao/444%20revisao.pdf> acesso em 11 de junho de 2020

7. FRANCA et al, Inácia Sático Xavier de. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 34, n. 1, p. 155-163, Mar. 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000100020&lng=en&nrm=iso>. access on 11 June 2020. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000100020>.

8. Organização Mundial de Saúde (OMS). Envelhecimento ativo: uma política de saúde. World Health Organization. **Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)**; 2005. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/svs/pub/pdfs/envelhecimento_ativo.pdf

9. Makiyama TY, Battistella LR, Litvoc J, Martins LC. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiatr**, 2004; 11 (3): 106-109. Disponível em: <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/qualidade-de-vida-pos-ave.pdf> acesso em 11 de junho de 2020

10. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. **Spinal Cord**, 2007, 45: 399-403. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/3102038.pdf> acesso em 11 de junho de 2020

11. Gauthier A, Vignola A, Calvo A et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient–caregiver couples. **Neurology**, 2007, 68, (12): 923-926. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17372127/> acesso em 11 de junho de 2020

12. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C et al. Burden and health-related quality of life of spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. **Multiple sclerosis**, 2009, 15 (11): 1347-1355. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19797453/> Acesso em 11 de junho de 2020

13. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2012; 20 (6): 1048-1056. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n6/pt_06.pdf acesso em 11 de junho de 2020
14. Baumann M, Couffignal S, Le Bihan E, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. **BMC neurology**, 2012; 12 (1), 105. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551740/pdf/1471-2377-12-105.pdf> Acesso em 11 de junho de 2020
15. Graça A, Nascimento MA, Lavado EL, Garanhani MR. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com lesão da medula espinal. **Revista brasileira de Enfermagem**, 2013; 66 (1): 79-84. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/236915879> Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors acesso em: 11 de junho de 2020
16. MOURA, Maria Clara Drummond Soares de et al. A dependência funcional dos pacientes com distrofia muscular de Duchenne é determinante da qualidade de vida e da carga de seus cuidadores? **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 73, n. 1, p. 52-57, janeiro de 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2015000100052&lng=en&nrm=iso>. acesso em 11 de junho de 2020. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140194> .
17. Costa TF, Costa KNFM, Fernandes MGM, Martins KP, Brito SS. Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2015; 49 (2): 245-252. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf acesso em 11 de junho de 2020
18. Prince JM, Manley MS, Whiteneck GG. Self-managed versus agency-provided personal assistance care for individuals with high level tetraplegia. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995;76(10):919-923. doi:10.1016/s0003-9993(95)80067-0 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7487431/> acesso em 11 de junho de 2020