

Conhecimento da qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiência**Knowledge of the quality of life of caregivers of children with disabilities**

DOI:10.34117/bjdv6n9-551

Recebimento dos originais: 08/08/2020

Aceitação para publicação: 23/09/2020

Brenda Roberta da Silva PereiraEnfermeira – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) –
Campus Pesqueira

Endereço: Travessa Otávio do Rego Barros, Centro, N° 388, Pesqueira – PE

E-mail: brendaroberta299@gmail.com

Karina Dyanna Salvador CabralEnfermeira – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) –
Campus Pesqueira

E-mail: karinacabral06@gmail.com

Valdirene Pereira da Silva CarvalhoMestrado em Gestão e Economia da Saúde pela Universidade Federal de
Pernambuco (UFPE)Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus
Pesqueira

Endereço Institucional: Br 232, km 214, portal, Pesqueira-PE

E-mail: valdirene@pesqueira.ifpe.edu.br

Danielle Bezerra Calado

Especialista em Educação em Direitos Humanos

Instituição: Associação PODE – Portadores de Direitos Especiais, Pesqueira-PE

E-mail: daniellebezerracalado@yahoo.com.br

Cláudia Fabiane Gomes Gonçalves

Mestrado Em Hebiatriapela Universidade De Pernambuco- Upe

Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus
Pesqueira

Endereço Institucional: Br 232, Km 214, Portal, Pesqueira-PE

E-mail: claudia@pesqueira.ifpe.edu.br

Ana Karine Laranjeira de Sá

Mestrado Em Políticas Públicas Pela Universidade Federal De Pernambuco (UFPE)

Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus
Pesqueira

Endereço Institucional: Br 232, Km 214, Portal, Pesqueira-PE

E-mail: aklenf@hotmail.com

Judicléia Marinho da SilvaMestrado em Gestão e Economia da Saúde pela Universidade Federal de
Pernambuco (UFPE)

Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus Belo Jardim

Endereço Residencial: Av: José Bonifácio, 632, Apto 107, São Cristovão, Cep: 56512-000, Arcoverde-PE

E-mail: judicleia.silva@belojardim.ifpe.edu.br

Romina Pessoa Silva de Araújo

Especialização em Obstetícia pela Universidade de Pernambuco (UPE)

Instituição: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Belo Jardim

Endereço Residencial: Av: José Bonifácio, 1615, São Cristovão, Arcoverde-PE, Brasil

E-mail: romina.araujo@belojardim.ifpe.edu.br

RESUMO

Esse estudo objetivou conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência atendidos em uma Instituição Filantrópica. Trata-se de um estudo de caráter descritivo com abordagem quantitativa, desenvolvido no período de agosto a dezembro de 2019. Foi realizado na Associação PODE e teve como amostra 103 cuidadores de crianças com deficiência. Sendo os participantes selecionados de forma aleatória e de acordo com os critérios de inclusão do estudo. Para avaliação da Qualidade de Vida (QV) do público alvo, foi utilizado o questionário WHOQOL-Bref, verificando-se através deste que, 57,52% dos cuidadores classificaram sua QV como regular. O domínio que apresentou menor escore foi o domínio Meio Ambiente, correspondendo a 51,70%. Observou-se ainda, que prevaleceu entre os cuidadores, as mães, sendo a maioria casada, donas de casa, com renda correspondente a um salário mínimo e ensino médio completo.

Palavras-chave: Cuidadores, Qualidade de vida, Crianças com deficiência.

ABSTRACT

This study aimed to know the quality of life of caregivers of children with disabilities treated at a Philanthropic Institution. This is a descriptive study with a quantitative approach, developed from August to December 2019. It was carried out at Associação PODE and had as sample 103 caregivers of children with disabilities. The participants were selected at random and according to the inclusion criteria of the study. To assess the Quality of Life (QOL) of the target audience, the WHOQOL-Bref questionnaire was used, with the result that 57.52% of caregivers classified their QOL as regular. The domain with the lowest score was the Environment domain, corresponding to 51.70%. It was also observed that mothers prevailed among caregivers, the majority of whom were married, housewives, with income corresponding to one minimum wage and complete high school.

Keywords: Caregivers, Quality of life, Children with disabilities.

1 INTRODUÇÃO

Ao descobrir a cronicidade de saúde na infância, a família passa por profundas mudanças na convivência e nas relações intrafamiliares, prevalecendo sentimentos de medo e insegurança (REIS *et al.*, 2017a). O cotidiano dessas famílias, portanto, passa a ser regido por desafios na apropriação dos direitos da criança com deficiência, no aprendizado sobre como cuidar adequadamente destas,

na busca por serviços de saúde acessíveis e de qualidade e na luta constante pela sua inclusão social (FIGUEIREDO, SOUZA, GOMES, 2016).

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que, em todo o mundo, há pelo menos 150 milhões de crianças com algum tipo de deficiência, representada por qualquer perda ou irregularidade estrutural, funcional ou mental, física ou anatômica (ONU, 2017).

Dessa forma, o cuidador tem sua rotina alterada, restringe sua vida social e profissional e passa a ter prejuízos sociais, emocionais e financeiros (PERES, BUCHALLA, SILVA, 2018).

É considerado cuidador o interlocutor mais próximo à criança ou aquele que exerce alguma atenção para com ela, podendo ser os pais ou não (MEDINA, 2014). Estes prestam cuidados contínuos e/ou regulares, e ajudam em atividades básicas do cotidiano como na higiene corporal, alimentação, medicação, mobilidade, entre outras tarefas (FARIA, APARECIDO, KATHER, 2017).

Esses cuidadores podem sentir-se sobrecarregados, refletindo em todo o seu contexto de vida, como mudança na rotina, diminuição de sua vida social e profissional, perdas financeiras e realização de tarefas excessivas, resultando em uma baixa Qualidade de Vida (QV) (BARROS *et al.*, 2017).

A Qualidade de Vida Geral (QVG) é a visão que o indivíduo tem de sua própria vida, do seu contexto sociocultural e econômico, seus objetivos de vida, padrões e preocupações. A mesma engloba desde aspectos de saúde como, culturais e socioeconômicos, meio ambiente, relacionamentos, tempo para trabalhar e lazer (CAMPOS, NETO RODRIGUES, 2014).

Tendo em vista que ser cuidador provoca importantes modificações na vida de quem efetua o papel, urge a necessidade de se avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência e assim contribuir para que haja maiores subsídios para a melhora da qualidade de vida destes indivíduos. Sendo assim, torna-se relevante o desenvolvimento de pesquisas que investiguem a qualidade de vida do referido público. Dessa forma, esse estudo objetivou conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência atendidas na Associação PODE.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo de caráter descritivo com abordagem quantitativa. A pesquisa descritiva tem como objetivo descrever as características de determinadas populações (GIL, 2008), a quantitativa é aquela que atua sobre um problema, seja ele humano ou social, podendo identificar a profundidade de uma determinada realidade (KNECHTEL, 2014).

Esta pesquisa teve como público-alvo cuidadores de crianças com deficiência, sendo os participantes pais, mães, avós e cuidadores sem vínculo familiar. Foi desenvolvida na Associação Portadores de Direitos Especiais (PODE), entidade filantrópica, sem fins lucrativos, políticos e religiosos, que tem como finalidade desenvolver ações junto a crianças e adolescentes com deficiência, prioritariamente aquelas que se encontram em situação de vulnerabilidade social. Esta se localiza no município de Pesqueira/PE, Brasil e atende a vários municípios circunvizinhos como Poção, Sanharó, Belo Jardim, Alagoinha e Tacaimbó.

Constituíram-se como critérios de inclusão do público – alvo no estudo: estar devidamente cadastrado no local de desenvolvimento do estudo, idade igual ou superior a 18 anos e participar ativamente das atividades realizadas na Associação. O critério de exclusão foi: acompanhantes que não prestavam cuidados contínuos às crianças.

A amostra foi composta por 103 cuidadores de crianças com deficiência atendidas na Associação PODE. Os participantes foram selecionados de forma aleatória nos dias e horários do atendimento da criança. Após esclarecidos os objetivos e etapas do estudo, os cuidadores que concordavam em participar, eram convidados a se dirigir a uma sala reservada afim de responder a dois instrumentos e assinar o TCLE, sendo entregue uma cópia aos mesmos.

A coleta de dados foi realizada no período de agosto a dezembro de 2019, a técnica utilizada para essa coleta foi a de entrevista com os cuidadores no momento em que eles acompanhavam as crianças, sendo utilizados dois instrumentos. O primeiro, elaborado pelas pesquisadoras e de natureza semiestruturada, contém 10 questões, as quais buscam identificar características sociodemográficas do cuidador: sexo, faixa etária, estado civil, escolaridade, raça/cor, renda, moradia, ocupação, tipo de cuidador e parentesco com a criança cuidada.

O segundo foi a versão abreviada e traduzida para o português do questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref), desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o qual é composto por questões objetivas que discorrem sobre as perspectivas de qualidade de vida para os participantes da pesquisa. Esse instrumento é composto por 26 itens, sendo duas questões sobre a qualidade de vida de modo geral e a satisfação com a própria saúde, e as demais 24 questões distribuídas em quatro domínios, sendo eles: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Para análise dos dados foi utilizada a ferramenta de Pedrosa *et al.*, (2010), a qual foi desenvolvida a partir do Software Microsoft Excel e é direcionada para o cálculo dos escores e estatística descritiva do instrumento WHOQOL-bref – seguindo a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL.

A pesquisa cumpriu com os princípios éticos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012). Sendo aprovada pelo Comitê da Autarquia Educacional de Belo Jardim (AEB), recebendo parecer favorável sob nº 3.365.303 com CAAE: 10672919.8.0000.5189.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do questionário sociodemográfico, obteve-se que dos cuidadores pesquisados, houve predominância do sexo feminino (89,3%), sendo mães das crianças (80,6%), (56,3%) casados, com idade média de 37 anos e 6 meses, (59,2%) pardos. Grande parte dos cuidadores possuíam ensino médio completo (38,8%), não exerciam atividade remunerada (60,2%), possuíam rendimento mensal de até um salário mínimo (70,9%), possuíam casa própria (67%) referindo serem advindas do programa do governo federal “Minha casa, minha vida”. Todos os cuidadores caracterizam-se como cuidadores informais (100%). Conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Perfil Sociodemográfico dos Cuidadores de Crianças com Deficiência atendidos na Associação PODE. Pesqueira, PE, 2019.

Característica	%	
Idade	Média	37 anos e 6 meses
	Desvio padrão	10,1
	Mínimo	19
	Máximo	66
Sexo (%)	Feminino	89,3
	Masculino	10,7
Estado civil (%)	Solteiro	38,8
	Casado	56,3
	Divorciado	3,9
	Viúvo	0,9
Raça (%)	Branca	27,2
	Parda	59,2
	Preta	4,9
	Indígena	7,8
	Amarela	0,9
Escolaridade (%)	Sem escolaridade	3,9
	Fundamental incompleto	30,1
	Fundamental completo	4,9
	Ensino médio incompleto	7,8
	Ensino médio completo	38,8
	Ensino superior completo	8,7
Ocupação (%)	Dona de casa	60,2
	Outra	39,8
Renda (%)	Menos que 1 salário mínimo	17,4
	1 salário	70,9
	Mais de 1 salário	4,9
	2 a 3 salários	2,9
	Acima de 3	3,9

Moradia (%)	Própria	67
	Alugada	28,2
	Cedida	2,9
	Mora com parentes	1,9
Tipo de cuidador (%)	Informal	100
Parentesco (%)	Sem vínculo familiar	3,9
	Mãe	80,6
	Pai	8,7
	Avô(ó)	6,8

Amostra = n 103. Fonte: Elaboração própria. Pesqueira, PE, 2019.

O WHOQOL-Bref classificou a QV dos cuidadores de crianças com deficiência como regular (57,52%). Ainda de acordo com a análise do WHOQOL, o domínio que apresentou menor escore foi o domínio Meio Ambiente (51,70%). E os domínios físico (62,90%), psicológico (61,80%) e relações sociais (60,11%) foram semelhantes, conforme exposto na tabela 2.

Tabela 2 – Qualidade de vida dos Cuidadores de Crianças com Deficiência atendidos na Associação PODE. Pesqueira, PE, 2019.

Característica	%	Média	Desvio padrão
Autoavaliação da qualidade de vida	57,52	13,20	3,03
Domínio Físico	62,90	14,00	3,03
Domínio Psicológico	61,80	13,77	2,92
Domínio Relações Sociais	60,11	13,62	4,05
Domínio Meio Ambiente	51,70	12,27	2,96

Fonte: Elaboração própria. Pesqueira, PE, 2019.

4 DISCUSSÃO

De acordo com os resultados encontrados no presente estudo, observou-se que houve predominância do sexo feminino, assim como na pesquisa de Bracciali *et al.*, (2016) e Souza *et al.*, (2018), onde 88,8% e 92,1% dos cuidadores eram desse sexo, respectivamente. A maioria relatou ser casados, assemelhando-se aos dados encontrados por Rodrigues, Ferreira, Okido (2018) e Fernandes (2014), nos quais 83% e 65,2% referiram o mesmo estado civil.

Na pesquisa de Souza *et al.*, (2018), verificou-se que a média de idade que prevaleceu entre os cuidadores foi de 39 anos e 8 meses, aproximando-se dos resultados dessa pesquisa, onde a média de idade encontrada foi de 37 anos e 6 meses.

Em relação à escolaridade, 38,8% possuíam ensino médio completo e 30,1% fundamental incompleto, fato não replicado por outras pesquisas como na de Silva e Fedosse (2018) e Padilha *et*

al., (2017) onde o nível de escolaridade dos cuidadores que prevaleceu foi ensino fundamental incompleto 62,66% e 50%, respectivamente.

No que diz respeito à renda dos cuidadores, 70,9% destes possuía um salário mínimo, o que é confirmado por Fernandes (2014), e Reis *et al.*, (2017b) em sua pesquisa onde 57,3% e 54,17% dos cuidadores, respectivamente, referiram renda mensal de um salário mínimo.

Outrossim, no presente estudo o salário dos cuidadores, em sua maioria advém do Benefício de Prestação Continuada (BPC), o qual está previsto em lei e equivale a um salário mínimo (BRASIL, 2003), corroborando com o estudo de GARCIA *et al.*, (2019) onde 67,06% dos cuidadores recebiam como salário o BPC de suas crianças.

Ainda sobre a renda, conforme estudo realizado por Leite (2015), essa se justifica pelo fato de alguns cuidadores afastarem-se de atividades laborais antes realizadas devido às demandas que suas crianças requerem, necessitando de cuidado em tempo integral, ocasionando instabilidade econômica no seio familiar.

A renda familiar é um dado importante a ser avaliado e enfatizado quando o tema abordado é qualidade de vida, pois se estima que quanto mais alta esta for, melhor poderá ser as condições de vida do indivíduo (NICKEL *et al.*, 2010).

Dentre o grau de parentesco, observa-se que prevalecem entre os cuidadores, as mães, correspondendo a 80,6% da amostra, sendo então confirmada uma das hipóteses desse estudo de que a maioria dos cuidadores seriam genitoras das crianças. Esse fato foi também encontrado nas pesquisas de Silva e Fedosse (2018) e Fernandes (2014), sendo 85,4% e 61,33% mães das crianças.

Destaca-se então o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura que, historicamente sempre foi atribuído ao sexo feminino, tendo que cuidar da casa e/ou dos filhos, enquanto o papel do sexo oposto era prover o sustento da família. Apesar de todas as mudanças sociais, ainda é comum esperar que as mulheres assumam o papel de cuidadoras (PEREIRA *et al.*, 2013; BLÁSQUEZ *et al.*, 2014) e, quando aliado a isso são exercidas outras funções, são gerados prejuízos na vida cotidiana desse público o que repercute também no cuidado que prestam às suas crianças (PEREIRA *et al.*, 2019).

Sobre o tipo de cuidador, prevaleceu o cuidador informal correspondendo a 100% da amostra, identificando-se que nenhum cuidador realizou curso para desempenhar sua atividade, como também observado no estudo de Paulo *et al.*, (2008).

Dessa forma, a QV dos cuidadores desse estudo foi classificada pelo WHOQOL-Bref como regular, refutando-se a hipótese principal do presente estudo de que esta seria baixa. Discorda-se

então, da pesquisa de Fernandes (2014), na qual 64% dos cuidadores consideraram ter uma boa percepção de sua QV e demonstraram satisfação com sua saúde.

Ademais, o domínio que apresentou menor escore e, portanto, maior prejuízo, foi o domínio meio ambiente, com porcentagem de 51,70%. Os demais domínios não obtiveram grandes prejuízos de maneira geral.

Segundo Silva e Fedosse (2018), no que se refere ao domínio ambiental, sua baixa pontuação pode estar relacionada ao fato de a maior parte dos cuidadores residirem em moradias com precárias condições de saneamento básico, terem dificuldades com meios de transporte, com vias públicas e dificuldades financeiras.

Observa-se na literatura que as pontuações aqui evidenciadas demonstram uma QV razoavelmente comprometida (PEREIRA *et al.*, 2006). É devido a esse fato que a temática desse estudo se tornou causa de preocupação e interesse científico, tendo em vista a necessidade de aprofundamento com relação ao cuidador devido à sobrecarga a que estes estão expostos (PERES, BUCHALLA, SILVA, 2018).

Percebe-se que essa população merece maior atenção das políticas públicas e da sociedade levando em consideração sua vulnerabilidade (DALTRO, MORAES, MARSIGLIA, 2018). Há a necessidade de que sejam mais ações voltadas para esse público, pois estes são negligenciados e passam por despercebidos aos olhos da sociedade. Há uma maior atenção voltada aos portadores de deficiência, mas seus cuidadores ainda não são devidamente cuidados e acompanhados (PEREIRA *et al.*, 2019).

Enfatiza-se então a importância da implementação de programas de intervenção que sejam centrados na família, favorecendo a resiliência desses indivíduos bem como o fortalecimento de suas redes de apoio social. É indispensável que assim como as crianças, os cuidadores também sejam alvos da abordagem dos profissionais de saúde e da seguridade social (DANTAS *et al.*, 2019).

Aponta-se como limitações na realização desse estudo, o contato com os cuidadores, pois muitos no momento em que seus filhos estavam em atendimento, se ausentavam da Associação, gerando prejuízos no momento da coleta dos dados. Destaca-se ainda, que apesar do quantitativo de artigos encontrados com temática semelhante à desse estudo, estes ainda são escassos, necessitando de que haja a realização de mais pesquisas sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência para que o assunto seja mais bem divulgado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores de crianças com deficiência apresentaram impactos em sua QV, ainda que medianos, devido a sua rotina exaustiva. Pois lidam com inúmeros acontecimentos diários que envolvem o cuidar e com a rotina que se instala e perdura no tempo, passando a deixar de cuidar de si próprio em prol da dedicação às pessoas que cuidam. Tornam-se, portanto, um público vulnerável, pois além de não praticarem o autocuidado, não existem programas sociais que os incluam, passando por despercebidos aos olhos da sociedade e repercutindo em sua QV como um todo.

Verificou-se ainda que a maioria desses cuidadores eram mães das crianças e que essas abdicaram de trabalhos fora de seu domicílio para cuidarem de seus filhos, refletindo de forma geral em seu contexto de vida, pois passam a depender apenas do benefício que seus filhos recebem, e, em grande parte das vezes são a cuidadora principal da criança com deficiência, o que reflete em sua baixa disponibilidade de tempo para desempenhar atividades fora de seu domicílio que pudessem gerar uma renda extra naquela família, desenvolvendo prejuízos em sua condição socioeconômica e refletindo em sua QV.

Dessa forma, há a necessidade de que haja maior atenção por parte do sistema público de saúde voltada para esses cuidadores, afim de que sejam desenvolvidas políticas públicas de saúde que visem a redução do impacto na QV desses indivíduos, bem como uma maior inserção do referido público na sociedade.

Nota-se então a importância dessa temática para o campo da saúde, pois contribuirá com a maior disseminação do assunto e com o incentivo à criação de programas que contemplem o referido público.

REFERÊNCIAS

- BARROS, ALO. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de down. *Ciência e saúde coletiva*, [S.L.], v. 22, n. 11, p. 3625-3634, nov. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/2017.v22n11/3625-3634>>. Acesso em: 22 de set. 2019.
- BLÁZQUEZ, RM. et al. CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial. *BMC Nursing*. Vol, 13, n. 1, p. 2, 2014. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24467767/>>. Acesso em: 22 de dez. 2019.
- BRACCIALLI, LMP. et al. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores [Internet]. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, vol. 8, n. 1, p. 57-69, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3700>>. Acesso em: 03 de dez. 2019.
- BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Legislação do SUS/Conselho Nacional de Secretários de Saúde*. - Brasília: CONASS, 604 p. 2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf>. Acesso em: 18 de dez. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Mapa CEPs. Abril de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/comissoes-cns/conep/>>. Acesso em: 12 de out. 2019.
- CAMPOS, MO; RODRIGUES, N; FELÍCIO, J. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista Baiana de saúde pública*, v. 32, n. 2, p. 232, 2014. Disponível em: <<http://rbps.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/1438/1075>>. Acesso em: 06 de nov. 2019.
- PEREIRA, BRS. et al. Cuidando de quem cuida: Promovendo o Empoderamento de Cuidadores de Crianças com Deficiência atendidos em uma Instituição Filantrópica. *Revista Caravana. Pesqueira/PE*, v. 4, n. 1, p. 79-88, 2019. Disponível em: <<http://caravana.ifpe.edu.br/index.php/caravana/article/view/376/pdf>>. Acesso em: 06 de dez. 2019.
- DALTRO, MCSL; MORAES, JC; MARSIGLIA, RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Revista Saúde e Sociedade*. São Paulo, v.27, n.2, p.544-555, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v27n2/1984-0470-sausoc-27-02-544.pdf>>. Acesso em: 20 de dez. 2019.
- DANTAS, KO. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Caderno de Saúde Pública*, v. 35, n. 6, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000702001>. Acesso em: 22 de dez. 2019.
- FARIA, AA. et al. Cuidando de quem cuida – o papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. *Revista saúde em foco*. Porto Alegre, RS, v. 1, n. 9, p. 25-36, 2017. Disponível em: <http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf >. Acesso em: 14 de nov. 2019.

FERNANDES, ICF. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes asmáticos [dissertation]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás, 79 p., 2014. Disponível em: <<https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/3855/2/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Isabela%20Cristine%20Ferreira%20Fernandes%20-%202014.pdf>>. Acesso em 18 de dez. 2019.

FIGUEIREDO, SV; SOUSA, ACC; GOMES, ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. Vol. 69, n. 1, p. 79-85, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 23 de out. 2019.

GARCIA, ER. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia. Brazilian Journal of Development, Curitiba, v. 6, n. 1, p. 5040-5055, jan. 2019. Disponível em: <<http://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/6528/5764>>. Acesso em: 20 de dez. 2019.

GIL, AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <http://www.uece.br/nucleodelinguasitaperi/dmdocuments/gil_como_elaborar_projeto_de_pesquisa.pdf>. Acesso em: 25 de nov. 2019.

KNECHTEL, MR. Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada. Curitiba: Intersaberes, 2014. Disponível em: <<https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/index>>. Acesso em: 22 de out. 2019.

LEITE, FLLM. et al. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. Revista Eletrônica Acervo Saúde, v. 11, n. 15, p. 1-9, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/29.pdf>>. Acesso em: 11 de dez. 2019.

MEDINA, MLNP. Cuidando de quem cuida: avaliação da Saúde Mental dos cuidadores de crianças em Equoterapia. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2014. Disponível em: <<https://www.doccity.com/pt/cuidando-de-quem-cuida/5403901/>>. Acesso em: 15 de out. 2019.

NICKEL, R. et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. Cogitare Enfermagem, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 225-230, abr./jun. 2010. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/17851>>. Acesso em: 20 de dez. 2019.

PADILHA, BW. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. Revista brasileira de Qualidade de Vida, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 3-16, jan./mar, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/5078>>. Acesso em: 17 de dez. 2019.

PAULO, MG. et al. Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Portadores de Deficiência Auditiva: Influência do Uso de Próteses Auditivas. Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia. São Paulo, v.12, n.1, p. 28-36, 2008. Disponível em: <<http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/pdfForl/479.pdf>>. Acesso em: 16 de dez. 2019.

PEDROSO, B. et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. Revista Brasileira de Qualidade de vida. Ponta Grossa. Vol.2. Núm.1. p.31-36.

2010. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/687>>. Acesso em: 13 de nov. 2019.

PEREIRA RJ. et al. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Revista de Psiquiatria*, v. 28, n. 1, p. 27-38, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-81082006000100005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 13 de nov. 2019.

PEREIRA, RA. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1.pdf>>. Acesso em: 25 de out. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. A ONU e as pessoas com deficiência. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 18 de nov. 2019.

PERES, PAT; BUCHALLA, CM; SILVA, SM. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, São Paulo, v. 43, p. 1-7, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0303-76572018000100207&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 de dez. 2019.

REIS, KMN. et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciência e enfermagem*, Divinópolis, MG, v. 23, n. 1, p. 45-55, Abr., 2017a. Disponível em: <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>>. Acesso em: 26 de nov. 2019.

REIS, MS. Et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com whoqol-bref. *Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, São Paulo, v.11, n.67, p.399-404, 2017b. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382012000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 27 de nov. 2019.

RODRIGUES, DZ; FERREIRA, FY; OKIDO ACC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 20, n. 2, 2018. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>>. Acesso em: 11 de dez. 2019.

SILVA, RS; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*. São Carlos, v. 26, n. 2, p. 357-366, 2018. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2020/0>>. Acesso em: 11 de dez. 2019.

SOUZA, JM. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, v. 3, n. 31, p. 1-10, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>>. Acesso em: 06 de dez. 2019.