

# QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM LIMITAÇÕES NEUROLÓGICAS

## QUALITY OF LIFE OF INDIVIDUAL CAREGIVERS WITH NEUROLOGICAL LIMITATIONS

Victória Froio Toledo Frésca<sup>1</sup>

Carla Cristina Madeira<sup>2</sup>

Lara Maria dos Santos da Cunha<sup>3</sup>

Mariana Ayami Yamamoto<sup>4</sup>

Fellipe Camarinha Vilas Boas Fonseca Marques<sup>5</sup>

Maristella Froio Toledo<sup>6</sup>

Wagner Alves de Souza Júdice<sup>7</sup>

**Resumo:** O cuidador é peça fundamental para a adaptação de indivíduos com limitações neurológicas, portanto é necessário investigar a qualidade de vida de cada um deles, sendo este o objetivo do trabalho. Foram entrevistados 100 cuidadores sem restrição de idade e sexo. Um questionário (The World Health Organization Quality of Life – WHO-QOL-bref) foi adaptado e aplicado aos cuidadores de indivíduos que frequentam a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mogi das Cruzes). O questionário é dividido em 4 domínios: Físico (avalia a capacidade de realizar as atividades diárias), Psicológico (condições emocionais), Relações Sociais (condições psicossociais) e Meio Ambiente (satisfação com o meio em que vive e seus recursos). A amostra foi composta por 90% de mulheres, a idade média dos participantes foi de 42,59 anos. Observou-se o menor escore médio no domínio ambiente com valor de 55,08. Para esse domínio as facetas recreação e lazer; transporte; e cuidados da saúde foram as que mais impactaram negativamente com valores de escores de 43; 51,75; 52,25, estando elas relacionadas com adoecimentos e mortes, uma vez que as condições sociais em que vive o indivíduo exercem impacto direto na saúde e qualidade de vida do cuidador.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Qualidade de Vida. WHOQOL-bref. Limitações Neurológicas.

**Abstract:** The caregiver is a fundamental part for the adaptation of individuals with neurological limitations; therefore it is necessary to investigate the quality of life of each one of them, this being the objective of the work. 100 caregivers were interviewed without

1 Graduada em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0357534294868237>. E-mail: victoaria.toledo@hotmail.com

2 Graduada em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes. Lattes: [Lattes: http://lattes.cnpq.br/5314876798765927](http://lattes.cnpq.br/5314876798765927). E-mail: carlamadeira97@gmail.com

3 Graduada em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4866980039594618>. E-mail: laahcunha10@gmail.com

4 Graduada em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8099535027455842>. E-mail: maria-naayamamoto@gmail.com

5 Graduado em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8484659231421715>. E-mail: fellipe-cvbfmarques@hotmail.com

6 Pediatra, Faculdade de Medicina de Taubaté. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7472082917989618>. E-mail: maristellatol@ig.com.br

7 Biomédico, Univesidade de Mogi das Cruzes. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3714279426791251>, ORCID: 0000-0002-1608-9105. E-mail: wagnerjudice@gmail.com

age and sex restrictions. A questionnaire (The World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-bref) was adapted and applied to caregivers of individuals who attend APAE (Association of Parents and Friends of the Exceptional of Mogi das Cruzes). The questionnaire is divided into 4 domains, such as Physical (evaluates the ability to perform daily activities), Psychological (emotional conditions), Social Relations (psychosocial conditions) and Environment (satisfaction with the environment in which you live and your resources). The sample consisted of 90% women, and the average age of participants was 42.59 years. The lowest mean score was observed in the environment domain, with a value of 55.08. For this domain, the facets of recreation and leisure; transport; and health care were the ones that most negatively impacted with values of 43; 51.75; 52,25, being related to illnesses and deaths, since the social conditions in which the individual lives have a direct impact on the caregiver's health and quality of life.

**Keywords:** Caregivers. Quality of Life. WHOQOL-bref. Neurological Limitations.

## Introdução

Atualmente a limitação neurológica ou deficiência física, como é popularmente chamada, é definida como toda e qualquer perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gera incapacidade para desempenhar atividades dentro dos padrões considerados normais para o ser humano (RIBEIRO; LIMA, 2010). As pessoas com limitações, geralmente, precisam de auxílio para realizar suas tarefas do cotidiano. Por conta de sua limitação, esses auxílios se estendem para seus familiares cuidadores cuja qualidade de vida (QV) pode estar ameaçada pelas circunstâncias de cuidados frequentes (BRACCIALLI et al., 2012).

A qualidade de vida (QV) é definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito subjetivo, que abrange os aspectos psicológicos, físicos, relações pessoais, sociais e o nível de independência do indivíduo (PORTES, 2011).

A QV pode ser afetada pelo conhecimento sobre a doença e pelas condições socioeconômicas. Acredita-se que a informação prepare o cuidador para atuar nas necessidades específicas do indivíduo, sem que haja eventos inesperados. Por outro lado, as condições socioeconômicas interferem diretamente nas questões de acesso à saúde, informações, transporte, lazer e moradia. Sendo assim, o aspecto financeiro é um fator fundamental, que pode proporcionar maior ou menor grau de estresse (ROFAIL et al., 2012).

O cuidador é exposto em longo prazo a altos níveis de estresse, o que pode vir em forma de doença orgânica como gastrite, úlceras e hipertensão. Também há outras queixas que são ignoradas, mas que merecem atenção por serem nocivas, como as dores na coluna e em outras articulações (MOHAMMED; ALI; MUSTAFA, 2016).

Por sua vez, o cuidador é peça fundamental para o sucesso da recuperação dos indivíduos portadores de disfunções neurológicas e, muitas vezes, é colocado em segundo plano durante o tratamento. É ele quem permanece a maior parte do tempo em torno do paciente, zela por suas necessidades básicas em período integral além de ser o principal responsável pelo suporte emocional e afetivo do paciente (SIMÕES et al., 2013).

Entretanto, a sobrecarga do cuidador é considerada então como uma perturbação resultante do trabalho em lidar com a dependência física e incapacidade mental do paciente que necessita de atenção e zelo, como de um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores de pessoas com enfermidades, afetando atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emo-

cional (SANTOS *et al.*, 2010).

Além disso, a sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, consequentemente, pode afetar a saúde da pessoa que recebe cuidados (A'CAMPO *et al.*, 2010).

Ao assumir o papel de tutor, cuidador ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um indivíduo dependente, o cuidador fica sujeito a tensão e a agentes estressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que pode proporcionar (MANOEL *et al.*, 2013).

Portanto, as tarefas atribuídas ao cuidador muitas vezes sem orientação adequada têm impacto sobre sua qualidade de vida. Assim, a compreensão das interações da família com a doença permite ao profissional perceber que os cuidadores também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, consequentemente, poderão propiciar um cuidado com mais qualidade ao indivíduo doente (BRACCIALLI *et al.*, 2012).

Objetivando estabelecer uma ferramenta que permitisse a avaliação da qualidade de vida de forma ampla dentre os diferentes países a Organização mundial da Saúde (OMS) organizou o projeto multicêntrico World Health Organization Quality of Life – WHOQOL o qual permitiu a elaboração de um questionário constituindo em um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens denominado WHOQOL-100 (OMS, 1998; OMS, 1999, FLECK *et al.*, 1999).

Instrumentos que demandassem menor tempo de preenchimentos e, portanto mais curtos foram necessários de serem criados mantendo características psicométricas adequadas. Nesse contexto o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão abreviada do WHOQOL-100 denominado WHOQOL-bref (OMS, 1998), constituído de 26 questões, divididas em quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente).

Em geral os estudos incluem indivíduos da prática clínica, mas não seus cuidadores (CRAIG; BLUMGART; TRAN, 2009). Alguns estudos focaram nos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down (BUZZATO; BERESIN, 2008), autismo (FERNANDES, 2003; BROBST; CLOPTON; HENDRICK, 2009), afasia (PANHOCA; RODRIGUES, 2009) e paralisia cerebral (CARVALHO *et al.*, 2010, PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

O estudo de Fernandes (2003) comprovou que a qualidade de vida (QV) de pais de crianças com autismo comparativamente a pais com filhos sem autismo era mais afetada no contexto dos domínios físico e relacionamento social e que a QV dos cuidadores/responsáveis pode ser prejudicada.

Em função desses apontamentos e considerando a falta de preparo dos cuidadores que é de difícil resolução em curto prazo, torna-se necessário o conhecimento do estilo de vida, o status de QV bem como os aspectos físicos e mentais dos cuidadores (ROCHA JÚNIOR *et al.*, 2011). Nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com limitações neurológicas por meio do questionário WHOQOL-bref.

## Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, em amostra representativa de 100 cuidadores de ambos os sexos realizado na cidade de Mogi das Cruzes durante duas semanas sendo que as respostas foram obtidas por meio de quatro encontros. O nível de qualidade de vida dos participantes foi medido diante da aplicação do questionário The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref (FLECK *et al.*, 2000) o qual foi adaptado com 24 questões sendo as questões 11 e 12 retiradas do questionário por pedido da instituição associada à pesquisa. Os pesquisadores explicavam e entregavam o questionário em papel para os indivíduos que responderiam. Aos indivíduos analfabetos os pesquisadores leram as perguntas e as opções de resposta.

O referido questionário utiliza quatro domínios para avaliar a qualidade de vida: domínio físico, que envolve sete questões, sendo elas as questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18; domínio psicológico, que envolve

cinco questões, sendo as questões 5, 6, 7, 19 e 26; relações sociais que envolvem três questões, sendo as questões 20, 21 e 22 e meio ambiente, com sete questões, sendo as questões 8, 9, 13, 14, 23, 24 e 25. O questionário possui cinco padrões de resposta de acordo com a TABELA 1.

**Tabela 1.** Escores do Questionário WHOQOL-bref

Questão	1	2	3	4	5
Q1 e Q13	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Boa	Muito boa
Q2, Q14 à Q25	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q3 à Q9	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Q10	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Q26	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre

**Fonte:** Os autores.

A TABELA 1 avalia cada item que é pontuado e obedece aos seguintes escores: na primeira e décima terceira questões a opção de resposta poderia ser muito ruim (1), ruim (2), nem ruim nem bom (3), boa (4), muito boa (5); na segunda, décima quarta e vigésima quinta questões as opções de resposta foram muito insatisfeito (1), insatisfeito (2), nem satisfeito nem insatisfeito (3), satisfeito (4), muito satisfeito (5); na terceira a nona questão nada (1), muito pouco (2), mais ou menos (3), bastante (4), extremamente (5); na décima questão a opção de resposta é nada (1), muito pouco (2), médio (3), muito (4), completamente (5) e por último, na vigésima sexta a opção de resposta foi nunca (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), muito frequentemente (4), sempre (5).

O questionário foi aplicado aos cuidadores de indivíduos que frequentam a APAE de Mogi das Cruzes e a coleta dos dados foi feita após aprovação do estudo pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade de Mogi das Cruzes, sendo o CAAE 00692918.6.0000.5497 e o número do parecer de aprovação 2.990.762. Além disso, foi considerado o princípio da autonomia e respeitada a privacidade, principalmente no que se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, instrumento no qual é necessário para que se possam realizar pesquisas que envolvem seres humanos.

Os critérios de inclusão foram os cuidadores de ambos os gêneros, com ou sem relação de parentesco com o indivíduo, sem seleção de prontuários que classifiquem a condição neurológica do indivíduo que recebe os cuidados e que frequentem a APAE da cidade de Mogi das Cruzes, não havendo limitação da faixa etária para aplicação e os critérios de exclusão foram cuidadores de cidades que não sejam da amostra selecionada.

Os dados foram analisados utilizando-se uma ferramenta desenvolvida a partir do Software Microsoft Excel (PEDROSO et al., 2010) direcionada para o cálculo dos escores e estatística descritiva do instrumento WHOQOL-bref – seguindo a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL.

## Resultados e Discussão

Fizeram parte da pesquisa 100 cuidadores de ambos os sexos residentes na cidade de Mogi das Cruzes. A média de idade observada foi de 42,59 anos variando de 23 anos a mínima e 65 anos a máxima. Além disso, observamos que o grupo de cuidadores era composto predominantemente por mulheres compreendendo 90% dos entrevistados. Em um estudo de Barbosa e Fernandes (2009), avaliando a qualidade de vida de cuidadores de crianças com autismo, os autores observaram que a faixa etária dos cuidadores era entre 24 a 65 anos, dados estes muito similares a nossos resultados.

Em relação aos domínios do WHOQOL-bref, eles foram analisados por estatística descritiva (TABELA 2). Os resultados encontrados a partir das análises das respostas são apresentados na TABELA 3 de acordo com cada faceta (QUESTÃO) com escores na Escala de Likert (1 a 5). Além disso, para melhor análise dos dados, a TABELA 2 foi convertida em escala percentual de 0 a 100 de acordo com os domínios (FIGURA 1) bem como às facetas (FIGURA 2). Para interpretação dos resultados deve-se assumir que quanto maior o escore determinado, melhor a avaliação da qualidade de vida do respondente, tanto nos índices da qualidade de vida global, quanto nos domínios específicos bem como nas facetas.

Na TABELA 2 são apresentados os resultados da análise estatística descritiva dos domínios do WHOQOL-bref, representando os escores de QV dos profissionais analisados. Verifica-se que em todos os domínios a variabilidade foi baixa, pois o coeficiente de variação foi menor que 50%, o que demonstra que os dados são homogêneos. Com exceção do domínio MEIO AMBIENTE, todos os demais domínios apresentaram pontuação máxima, alcançando o escore 20 (melhor QV). Os domínios Relações Sociais e Auto-avaliação da QV apresentaram escore mínimo 4 (pior QV), pois nessa tabela a escala varia de 4 a 20 (TABELA 2).

**Tabela 2.** Análise estatística descritiva dos domínios do WHOQOL-bref

Domínio	Média	Desvio padrão	Coefficiente de variação (%)	Valor mínimo*	Valor máximo*	Amplitude
Físico	14,19	2,65	18,65	8,57	20,00	11,43
Psicológico	14,27	2,63	18,42	6,40	20,00	13,60
Relações Sociais	14,47	2,90	20,06	6,67	20,00	13,33
Meio Ambiente	12,83	2,47	19,23	7,43	18,86	11,43
Auto-avaliação da QV	14,22	3,31	23,30	4,00	20,00	16,00
<b>TOTAL</b>	<b>13,85</b>	<b>2,11</b>	<b>15,26</b>	<b>8,50</b>	<b>19,00</b>	<b>10,50</b>

\*Escore com escala de 4 a 20.

**Fonte:** Os autores.

A média de variação das respostas entre os entrevistados foi de 31,76%. As maiores variações se deram nos assuntos relacionados Espiritualidade/religião/crenças pessoais (Q26), Energia e fadiga (Q4), Dor e desconforto (Q3) e Transporte (Q25) com 46,37%, 45,85%, 43,87% e 41,22%, respectivamente. As menores variações estavam relacionadas com Mobilidade (Q15 → 22,02%), Pensar, aprender, memória e concentração (Q6 → 22,70%), auto avaliação da qualidade de vida (Q1 → 23,47%) e Relações pessoais (Q20, Q21 → 25,53% e 31,21%) (TABELA 3).

**Tabela 3.** Estatística descritiva referente às facetas

Questão	Escore médio*	Desvio padrão	Coefficiente de variação	Valor mínimo	Valor máximo	Amplitude
Q1	3,55	0,83	23,47	1	5	4
Q2	3,56	0,99	27,75	1	5	4
Q3	2,19	0,96	43,87	1	4	3
Q4	2,61	1,20	45,85	1	5	4
Q5	3,29	1,00	30,33	1	5	4
Q6	4,07	0,92	22,70	1	5	4
Q7	3,28	0,94	28,77	1	5	4
Q8	3,37	1,00	29,72	1	5	4
Q9	3,27	0,99	30,38	1	5	4
Q10	3,45	0,90	26,18	1	5	4
Q13	3,23	0,99	30,76	1	5	4

Q14	2,72	0,98	35,85	1	5	4
Q15	4,05	0,89	22,02	1	5	4
Q16	3,25	1,25	38,47	1	5	4
Q17	3,48	1,05	30,15	1	5	4
Q18	3,40	1,10	32,38	1	5	4
Q19	3,66	1,09	29,88	1	5	4
Q20	3,75	0,96	25,53	1	5	4
Q21	3,45	1,08	31,21	1	5	4
Q22	3,65	1,05	28,71	1	5	4
Q23	3,70	1,09	29,38	1	5	4
Q24	3,09	1,16	37,68	1	5	4
Q25	3,07	1,27	41,22	1	5	4
Q26	2,46	1,14	46,37	1	5	4

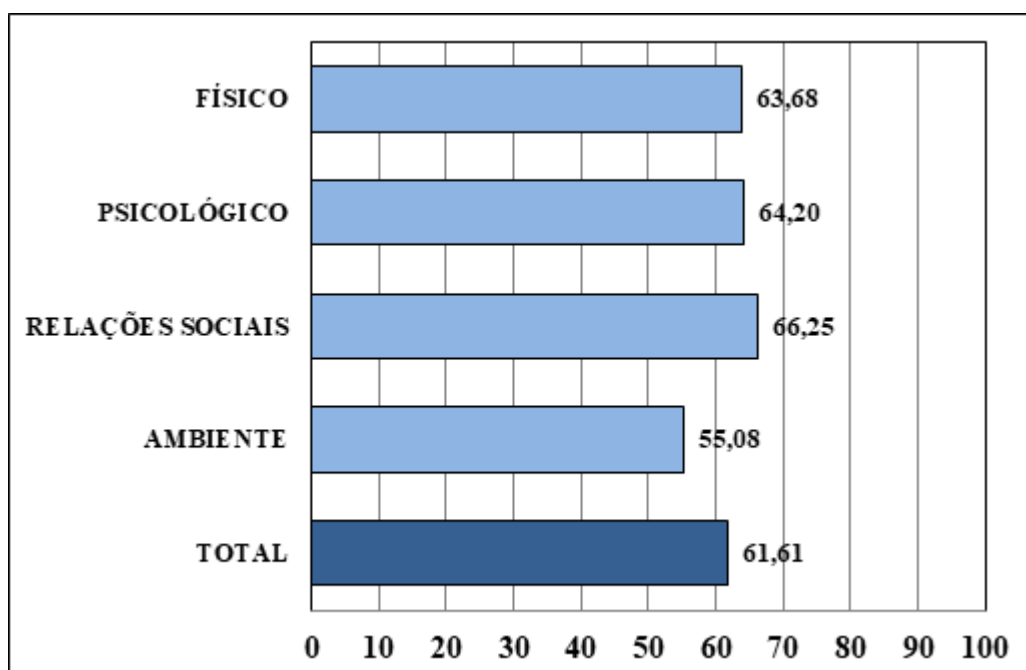
\*Escala de Likert de 1 a 5.

Fonte: Os autores.

A FIGURA 1 apresenta a média dos escores dos domínios. Observamos que o domínio AMBIENTE apresentou a menor média (55,08) de QV. Esse dado indica que os participantes do estudo consideram não terem oportunidade de recreação e lazer satisfatória em suas vidas. Segurança física e proteção, ao ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados sociais e de saúde, oportunidades de lazer, ambiente físico e transporte são os aspectos relacionados ao domínio AMBIENTE (FLECK et al., 2006).

Os domínios QV TOTAL (61,61), FÍSICO (63,68), PSICOLÓGICO (64,20) e RELAÇÕES SOCIAIS (66,25) mostraram resultados similares, demonstrando homogeneidade entre esses aspectos na vida dos indivíduos analisados. No domínio das Relações Sociais, apesar de ter apresentado a maior média entre os domínios (FIGURA 1), observou-se que os participantes manifestaram alguma dificuldade, como indicada na média obtida da faceta: Atividade sexual (escore 61,25%), mostrado na FIGURA 2.

Figura 1. Média dos escores dos domínios do WHOQOL-bref



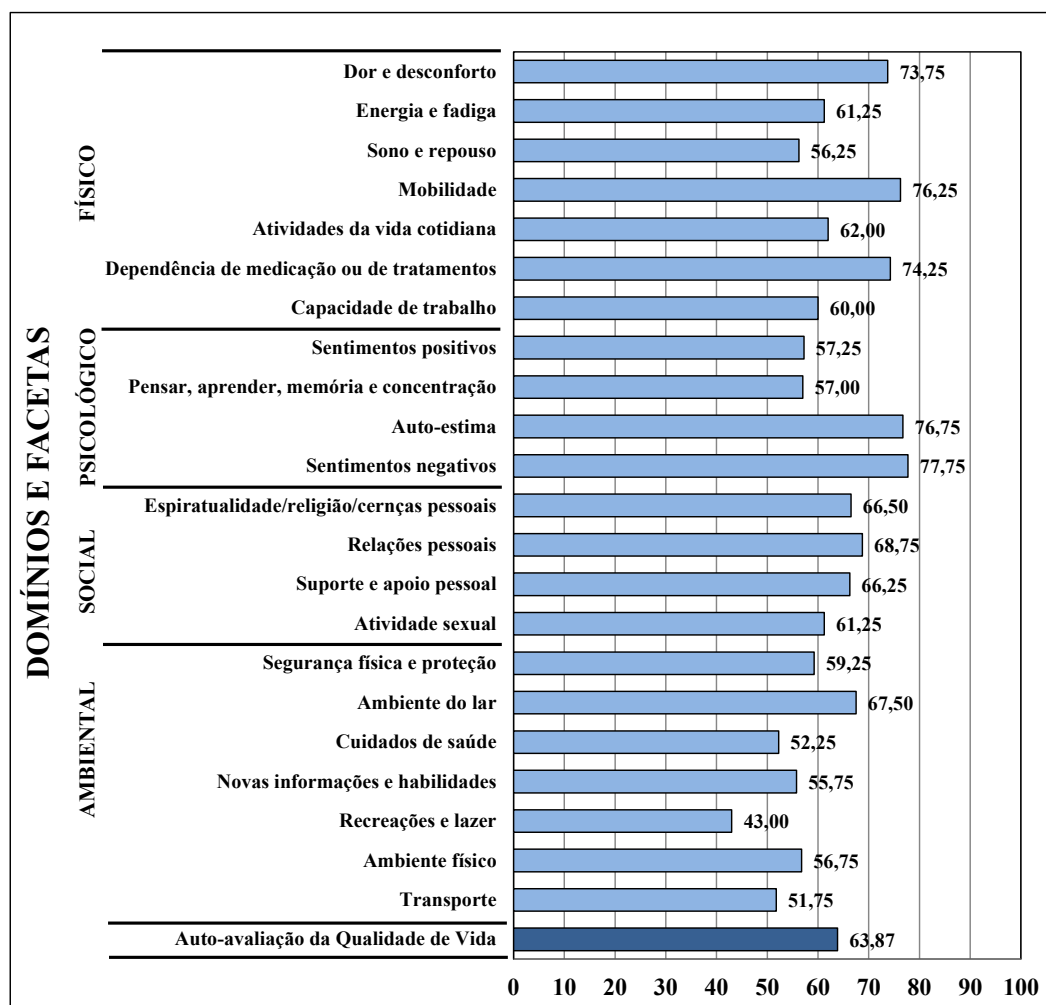
Escala de 0 a 100.

Fonte: Os autores.

Ainda de acordo com a FIGURA 2 verifica-se que as facetas sono e repouso (DOMÍNIO FÍSICO); pensar, aprender, memória e concentração (DOMÍNIO PSICOLÓGICO); suporte e apoio pessoal (DOMÍNIO SOCIAL); e recreação e lazer (DOMÍNIO AMBIENTAL) apresentaram os menores escores com valores de 56,25; 57; 66,25 e 43, respectivamente. Claramente observa-se que o domínio AMBIENTE sofreu o impacto da faceta recreação e lazer caracterizando o menor escore de domínio.

Em estudo avaliando a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer os autores verificaram que o domínio ambiente foi o mais impactado negativamente com escore médio de 58,38 para faixa etária de 20 a 59 anos e 67,38 para faixa de 60 a 87 anos (SANTOS; GUTIERREZ, 2013). Estudo realizado com 20 cuidadores não profissionais de portadores da doença de Alzheimer apresentou escore médio de 55,4 para o domínio físico; 46,5 para o domínio psicológico; 47,5 para o domínio relações sociais; e 54,5 para o domínio meio ambiente (PICOLLI; PEDROSO, 2006). No estudo de Queiroz et al. (2018) analisado, avaliando a qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência e considerando as facetas do domínio ambiente, a questão referente à recreação e lazer apresentou a média de 32,14%, valor bem abaixo da metade. Esse dado foi compatível ao observado em nosso estudo com escore de 43%, sendo o menor dentre todas as facetas. O que vai ao encontro com os fatos referentes ao tipo de cuidado (indivíduos com limitações neurológicas), como a carga horária de cuidado, a coabitação e a divisão de cuidados. Os cuidadores que possuem tais características tendem a passar mais tempo prestando alguma tarefa de cuidar do idoso ocasionando falta de tempo para si próprio, por conta das demandas do cuidado (QUEIROZ et al., 2018).

Figura 2. Média das facetas de cada domínio do WHOQOL-bref



Fonte: Os autores.

No âmbito do DOMÍNIO PSICOLÓGICO observa-se que os participantes apresentaram elevada frequência de sentimentos negativos com escore de 77,75, contudo possuem elevada autoestima com escore de 76,75. Contudo a média desse domínio foi de 64,20, a segunda melhor pontuação. Esse resultado é similar ao observado por Moreira et al. (2014), em que verificaram que o domínio Psicológico apresentou a segunda melhor pontuação.

De forma geral, a análise dos resultados da aplicação do WHOQOL-bref mostra-nos que a qualidade de vida dos participantes pode ser considerada não satisfatória, uma vez que todos os domínios avaliados apresentaram média inferior a 70. O domínio que mais interferiu negativamente na qualidade de vida dos participantes foi o Ambiente.

## Conclusão

O tema relacionado à qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com limitações neurológicas merece atenção nas práticas de saúde. A tarefa do cuidador demanda ações muitas vezes complexas exigindo atenção, desprendimento e dedicação. A dificuldade de ajustar o tempo ao ato de cuidar à busca de recreação, lazer e transporte são facetas que impacta negativamente a qualidade de vida desses cuidadores.

As tensões decorrentes das obrigações diárias poderiam ser aliviadas pelas atividades de lazer, compreendendo assim uma atividade de repouso do trabalho. As facetas do domínio ambiente apresentam forte correlação com fatores estando eles relacionados com adoecimentos e mortes, uma vez que as condições sociais em que vive o indivíduo exercem impacto direto na saúde e qualidade de vida do cuidador.

## Referências

A'CAMPO, L.E.I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N.G.A.; MACHT, M.; ROOS R.A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. **Quality Of Life Research Journal**, Oxford, v.19, p.55-64, 2010.

BARBOSA, M.R.P.; FERNANDES, F.D.M. Quality of life of autistic children's caretakers. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, v.14, n.3, p. 482-486, 2009.

BRACCIALLI, L.M.P.; BAGAGI, O.S.; SANKAKO, N.A.; ARAÚJO,R.C.T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.18, n.113-126, 2012.

BROBST, J.B.; CLOPTON, J.R.; HENDRICK, S.S. Parenting children with autism spectrum disorders. **Focus Autism Other Dev Disabl**, v.2, n.1. p. 38-49, 2009.

BUZATTO, L.L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein**, v.6, n. 2, p.175-181, 2008.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA da. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov**. v.23, n.3, p. 389-397, 2010.



CRAIG, A.; BLUMGART, E.; TRAN Y. The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter. **J Fluency Disord**, v. 34, n.2, p. 61-71, 2009.

FERNANDES, F.D.M. Sugestões de procedimentos terapêuticos de linguagem em distúrbios do espectro autístico. In: LIMONGI, S.C.O. (org). **Fonoaudiologia: informação para formação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 55-65.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E; VIEIRA, G; SANTOS, L.; PINZON V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v.33, p. 198-205, 1999.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista Saúde Pública** [online], v.34, n.2, p.178-183, 2000.

FLECK, M.P.A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI C. Desenvolvimento e validação da versão em Português do módulo WHOQOL-OLD. **Revista de Saúde Pública**, v.40, n. 5, p. 785-791, 2006.

MANOEL, M.F.; TESTON, E.F; WAIDMAN, M.A.P.; DECESARO, M.N.; MARCON, S.S. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Escola Anna Nery **Revista Enfermagem**, v.17, n. 2, p. 346-53, 2013.

MOHAMMED, F.M.S.; ALI, S.M.; MUSTAFA, M.A.A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 – 2015). **Journal of Neurosciences in Rural Practice**, v.7, n.3, p. 355-361, 2016.

MOREIRA, R.M.; MASCARENHAS, C.H.M.; BOERY, E.N.; SALES, Z.N.; BOERY, R.N.S.O.; CAMARGO, C.L. Psychometric evaluation of the quality of life among adolescent schoolchildren. **Revista Adolescência e Saúde**, v.11, n.4, p.15-22, 2014.

OMS - The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v.1, p.1403-1409.

OMS - The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc. Sci. Med**, v.46, p.1569-85, 1998.

PANHOCA, I.; RODRIGUES, A.N. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, v.14, n.3, 394-401, 2009.

PEDROSO, B.; PILATTI, A.L.; GUTIERREZ, L.G.; PICININ, T,C. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v.2, n.1, p.31-36, 2010.

PICOLLI, F.; PEDROSO, M. Qualidade de vida de cuidadores não profissionais em portadores de Alzheimer. **Logos**, v. 17, n.1, p. 53-62, 2006.

Portes LA. Estilo de Vida e Qualidade de Vida: semelhanças e diferenças entre os conceitos. **Lifestyle Journal**, p. 8-10, 2011.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.2, p.149-55, 2010.

QUEIROZ, R.S.; CAMACHO, A.C.L.F.; GURGEL, J.L.; ASSIS, C.R.C; SANTOS, L.M.; SANTOS, M.L.S.C. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, v. 21, n. 2, p. 205-214, 2018.

RIBEIRO, R.P.D.; LIMA, M.E.A. O trabalho do deficiente como fator de desenvolvimento. **Cad. Psicol. Soc. Trab**, v.13, n.2, p.195-207, 2010.

ROCHA JÚNIOR, P.R.; CORRENTE, J.E; HATTOR, C.H.; OLIVEIRA, I.M.; ZANCHETA, D.; GALLO, C.G. et al. Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficit de autocuidado. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.16, n.7, p. 3131-38, 2011. PMID:2180890.

ROFAIL, D.; MAGUIRE, L.; HEELIS, R.; COLLIGS, A.; LINDEMANN, M.; ABETZ, L. The Impact of Spina Bifida on Caregivers. **Neurology and Therapy**, v.1, n.1, p. 4, 2012.

SANTOS, A.A.S.; VARGAS, M.M.; OLIVEIRA, C.C.C.; MACEDO, I.A.B. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, p.503-509, 2010.

SANTOS, C.F.; GUTIERREZ, B.A.O. Evaluation of quality of life of informal caregivers of elderly patients with Alzheimer's disease. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, v.17, n.4, p. 01-06, 2013.

SIMÕES, C.C.S.; SILVA, L.; SANTOS, M.R.; MISKO, M.D.; BOUSSO, R.S. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.15, n.1, p.138-145, 2013.

Recebido em 10 de dezembro de 2020.

Aceito em 10 de agosto de 2022.