

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**QUALIDADE DE VIDA E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS
CUIDADORES DAS CRIANÇAS ATENDIDAS NO CENTRO
ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO IV, DO INSTITUTO DE
MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA.**

RECIFE, 2019

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**QUALIDADE DE VIDA E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS
CUIDADORES DAS CRIANÇAS ATENDIDAS NO CENTRO
ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO IV, DO INSTITUTO DE
MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA.**

Trabalho de Conclusão de Curso das acadêmicas Deisiany Sena de Melo e Flávia Tavares Cardoso. Apresentado em cumprimento às exigências para obtenção do grau de Bacharel em Fisioterapia pela Faculdade Pernambucana de Saúde.

RECIFE, 2019

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

**QUALIDADE DE VIDA E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS
CUIDADORES DAS CRIANÇAS ATENDIDAS NO CENTRO
ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO IV, DO INSTITUTO DE
MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA.**

**QUALITY OF LIFE AND SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE OF
CAREGIVERS OF CHILDREN ATTENDED IN THE CENTER
SPECIALIZED IN REHABILITATION IV, INSTITUTE OF
INTEGRAL MEDICINE PROF. FERNANDO FIGUEIRA.**

RECIFE, 2019

ABREVIÇÃO DOS NOMES.

- Deisiany Sena de Melo, Graduanda do 8º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife/PE. Deisiany.sena@hotmail.com
- Flávia Tavares Cardoso, Graduanda do 8º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife/PE. Ftc.88@hotmail.com
- Orientadora: Juliana Cristine Fontes Oliveira. Graduada em fisioterapia pela Faculdade Integrada do Recife (FIR). Atualmente fisioterapeuta do Centro Especializado em Reabilitação (CER IV), do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Juli_cristine@hotmail.com
- Co-orientadora: Marcela Raquel de Oliveira Lima tutora da faculdade pernambucana de saúde e coordenadora do centro especializado em reabilitação – CER IV, coordenadora do Programa de Residência Multiprofissional em Reabilitação Física, coordenadora dos cursos de especialização em Fisioterapia Neurofuncional e Fisioterapia em Traumatologia do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Marcelaraquelol@gmail.com
- Colaboradora: Andréa Karla Alves Monteiro, Graduanda do 8º período do Curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife/PE. Andrea_karla0@hotmail.com

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a Deus, por ter nos dado sabedoria, força e determinação para a conclusão desse ciclo.

Aos nossos amigos e familiares que sempre estiveram ao nosso lado, nos apoiando.

A nossa orientadora, Juliana Cristine, pela ajuda, pelo tempo, paciência e disponibilidade.

A nossa co-orientadora Marcela Raquel de Oliveira, nossa gratidão pelo incentivo e apoio.

A TODOS envolvidos nosso muito obrigado.

RESUMO

Objetivo: Descrever o perfil dos cuidadores pediátricos, bem como sua qualidade de vida, importância e suas principais dificuldades no ato de cuidar da criança com disfunção neurológica. **Métodos:** Estudo tipo descritivo, transversal, realizado no Centro Especializado em Reabilitação (CER IV), do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Cujas a pesquisa foi dividida em duas etapas, no primeiro momento foi explicado o propósito da pesquisa e oferecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no segundo, após o consentimento, foi aplicada uma ficha de perfil sociodemográfico e um questionário de qualidade de vida WHOQOL- *Bref*, com questões objetivas, divididas em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. **Resultados:** A amostra total foi constituída de 30 cuidadores, sendo 100% do sexo feminino, faixa etária predominante com de 31 a 49 anos. Quanto à qualidade de vida dos cuidadores observou-se piores resultados de qualidade de vida no domínio Ambiente. **Conclusão:** Concluem-se os resultados deste estudo tem como predominância as mulheres, como principais cuidadora, dedicam seu tempo em prol das crianças com deficiência física, permitindo-se ficar em segundo plano, por permanecerem por um longo tempo na função de cuidar.

Descritores: Cuidador, doença crônica, perfil, social.

ABSTRACT

Objective: To describe the profile of pediatric caregivers, as well as their quality of life, importance and their main difficulties in caring for the child with neurological dysfunction.

Methods: A descriptive, cross-sectional study carried out at the Specialized Center for Rehabilitation (CER IV) of the Institute of Integral Medicine, Prof. Fernando Figueira (IMIP). The research was divided into two parts. At the first moment the purpose of the research was explained and the consent form was given. In the second one, after consent, a sociodemographic profile and a quality of life questionnaire were applied WHOQOL- *Bref*, with objective questions, divided into four domains: Physical, Psychological, Social Relations and Environment. **Results:** The total sample consisted of 30 caregivers, being 100% female, predominant age group with 31 to 49 years. Regarding the quality of life of the caregivers, we observed worse quality of life outcomes in the Environment domain

Conclusion: The results of this study are predominantly women, as the main caretaker, dedicate their time in favor of children with physical disabilities, allowing them to stay in the background, because they remain for a long time in the care function.

Keywords: Caregiver, chronic illness, profile, social

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CER IV	Centro Especializado em Reabilitação IV
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
EB	Espinha Bífida
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IMIP	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
MMC	Mielomeningocele
PC	Paralisia Cerebral
SCZv	Síndrome Congênita do Vírus Zika
DP	Desvio padrão
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

INTRODUÇÃO

A condição crônica tem sido um tema de extrema relevância para a reflexão do processo de viver do ser humano. Define-se condição crônica na infância, como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento afetando o cotidiano de todos os membros da família¹.

No Brasil, a relevância de se ampliar a discussão acerca das condições crônicas de saúde se assenta ainda na necessidade de encarar a transição epidemiológica da população brasileira, oriunda – dentre outros fatores – do aporte de melhores recursos para diagnóstico e tratamento, de melhoras nos indicadores sociais e de saúde, que modificou a sobrevida, concorrendo com variadas comorbidades associadas na população infanto-juvenil².

Experienciar a doença crônica significa permanecer com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações. Além disso, são incuráveis, deixam sequelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal, os quais têm uma das seguintes características: são subsistentes, deixam incapacidade residual, são causados por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidador³.

Crianças com patologias neurológicas, como a Paralisia Cerebral (PC), Mielomeningocele (MMC), Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZv), entre outras,

necessitam de cuidados que são imprescindíveis e requerem conhecimentos, esforços e dedicação contínuas dos cuidadores envolvidos⁴.

Cuidador é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração⁵. Torna-se cuidador formal, o profissional que recebe um treinamento específico para a função e exerce a atividade mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais, e integrado a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO. Cuidador informal é um membro familiar (escolhido entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa e/ou por apresentar maior disponibilidade de tempo)⁶.

O cuidador é fundamental para o sucesso da recuperação das crianças portadoras de disfunções neurológicas e, muitas vezes, este personagem tão importante é colocado em segundo plano durante o tratamento. Em geral, é ele quem permanece a maior parte do tempo em torno do paciente, zela por suas necessidades básicas em período integral (higiene, alimentação, movimentação), além de ser o principal responsável pelo suporte emocional e afetivo do paciente.

Esse personagem, geralmente, mãe, pai, irmão(a) ou avô (ó), são exigidas abnegações que podem implicar em abrir mão do trabalho, estudo e projetos pessoais para prestação integral de assistência à criança⁷. Desse modo, nota-se que o papel do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades de vida diária⁸. Todos os fatores acima acabam influenciando na qualidade de vida dos cuidadores⁹.

O conceito de Qualidade de vida está relacionado á autoestima e ao bem-estar pessoal e abrange múltiplos aspectos como: a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais e éticos, a religiosidade, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e\ou atividades diárias e o ambiente em que se vive¹⁰.

Nestas duas últimas décadas, os referenciais teóricos referem que a continuidade de desempenho deste papel é um fator que ameaça o bem-estar dos familiares cuidadores, induzindo stress e sobrecarga que se manifesta com alterações físicas, emocionais e sociais¹¹. O desespero, o cansaço e a ansiedade dos cuidadores informais é evidente devido à cobrança (implícita ou explícita) dos profissionais de saúde, familiares ou membros da comunidade quanto aos cuidados prestados¹².

Dentro desse contexto, o presente estudo tem como objetivo descrever o perfil dos cuidadores pediátricos, bem como sua qualidade de vida, importância e suas principais dificuldades no ato de cuidar da criança com disfunção neurológica.¹³

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, realizado no período de Abril de 2019 a Maio de 2019, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) sob o CAAE 10191019.6.0000.5201e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte dos participantes.

A população do estudo foi constituída por indivíduos cuidadores das crianças atendidas no setor da neuropediatria do Centro Especializado em Reabilitação (CER IV) do IMIP. Tratando-se de uma amostra por conveniência na qual se obteve um quantitativo de 30 cuidadores. Os critérios de inclusão, foram os cuidadores principais da criança, ter idade igual ou superior a 18 anos e que frequentem o setor da neuropediatria no CER IV do IMIP e os de exclusão, foram os indivíduos que, apresentaram alguma dificuldade para a comunicação, famílias nas quais não foi possível identificar o cuidador principal e os indivíduos que não aceitaram participar da pesquisa.

A pesquisa foi dividida em duas etapas, no primeiro momento, os cuidadores foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e ao aceitarem participar da pesquisa, os mesmos receberam o TCLE que foi lido cuidadosamente. Desta forma, foram asseguradas a confidencialidade, a privacidade e a proteção da identidade dos sujeitos, buscando acima de tudo evitar riscos potenciais.

No segundo momento, após o consentimento, foi aplicada uma ficha de perfil, contendo perguntas com características sociodemográficas e econômicas do cuidador,

como: gênero, idade, estado civil, escolaridade, quantidades de filhos, grau de parentesco e tempo de prestação do cuidado.

Em seguida, responderam o questionário de qualidade de vida WHOQOL- *Bref*, com 26 itens, que integram quatro domínios: Físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho); Psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais), Relações Sociais (relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual) e Meio Ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte). (Tabela 1).

Tabela 1. Composição dos Domínios Avaliados (WHOQOL- Bref).

Domínio 1: Aspectos Físicos

3- Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?

4- O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

10- Você tem energia o suficiente para seu dia-a-dia?

15- Quão bem você é capaz de se locomover?

16- Quão satisfeito está com o seu sono?

17- Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia?

18- Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?

Domínio 2: Aspectos Psicológicos

1- Como você avaliaria sua qualidade de vida?

2- Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?

6- Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

7- O quanto você consegue se concentrar?

11- Você é capaz de aceitar sua aparência física?

19- Quão satisfeito você está consigo mesmo?

26- Com que frequência você tem sentimentos negativos?

18- Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?

Domínio 3: Relações Sociais

20- Quão satisfeito (a) está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

21- Quão satisfeito está com sua vida sexual?

22- Quão satisfeito está com o apoio que você recebe dos seus amigos?

Domínio 4: Meio Ambiente

8- Quão seguro você se sente em sua vida diária?

9- Quão saudável é seu ambiente físico?

12- Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

13- Quão disponíveis estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

14- Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

23- Quão satisfeito está com as condições do local onde mora?

24- Quão satisfeito está com seu acesso aos serviços de saúde?

25- Quão satisfeito está com o seu meio de transporte?

As questões podem ser respondidas segundo intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada-completamente), avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom) e frequência (nunca-sempre), sendo que cada uma das alternativas corresponde a um valor numérico de 1 a 5, todos os resultados calcula-se por média, tanto

no domínio e nas facetas, podendo ser classificados como: Necessita melhorar (quando for 1 até 2,9), Regular (3 até 3,9); Boa (4 até 4,9) e Muito boa (5), quando mais altas as médias melhor a qualidade de vida.

RESULTADOS

A amostra total foi constituída de 30 cuidadores (n= 30), sendo 100% do sexo feminino, com idade média de 33,22 anos, com desvio padrão (DP)de $\pm 9,53$,sendo a faixa etária predominante de 31 a 49 anos. Quanto ao estado conjugal constatou-se que 47% dos cuidadores são solteiras e 40% possuem o 2º grau completo. (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores. IMIP. 2019,Recife-PE

Variável	Frequência (n)	Percentual%
Gênero:		
Feminino	30	100%
Masculino	0	0
Idade:		
18 - 25	8	27%
26 - 30	7	23%
31 - 49	12	40%
49 - 50	3	10%
Estado Civil:		
Solteira	14	47%
Casada	13	43%
Viúva	0	0%
Divorciada	3	10%
Escolaridade:		
Nenhuma	2	6,70%
Primário	1	3%
Completo	5	16,66%
Incompleto	8	26,66%
2º Grau Completo	12	40%
Ensino Superior	2	6,70%

Observou-se que 57% informaram como profissão “do lar”, devido não terem tempo para trabalhar fora do domicílio. A mãe representou o cuidador principal em 87% da amostra, a faixa etária das crianças entre 1 a 3 anos (47%) foi a mais frequente, essas crianças apresentam diagnóstico com predominância em Mielomeningocele com 37% e Paralisia Cerebral representado por 30% dessa população. (Tabela 3).

Tabela 3. Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores. IMIP. 2019, Recife-PE

Variável	Frequência (n)	Percentual %
Situação Laboral:		
Trabalho Integral	2	6,67%
Trabalho Parcial	3	10%
Desempregado (a)	8	26,67%
Dona de Casa	17	57%
Grau de Parentesco:		
Mãe	26	87%
Pai	0	0%
Avô/Avó	3	10%
Outros	1	3%
Tempo Cuidador:		
0-11 meses	1	3%
1-3anos	14	47%
4-6 anos	12	40%
7-10 anos	3	10%
Diagnóstico:		
Paralisia Cerebral	9	30%
Mielomeningocele	11	37%
Microcefalia	3	10%
Hidrocefalia	6	20%
Outros	1	3%

Na amostra estudada, 53% moram no interior do Estado e frequentam o serviço uma vez por semana, 47% utilizam o transporte municipal, oferecido pelas prefeituras, 57% recebem alguma renda ou auxílio, 90% moram em casas próprias e 43% dividem a moradia com a família..(Tabela 4).

Tabela 4. Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores. IMIP. 2019,Recife-PE

Variável	Frequência (n)	Percentual %
Local:		
Grande Recife	8	27%
Interior	16	53%
Outra cidade	6	20%
Frequência:		
1 vez	16	53,33%
2 vezes	13	43,33%
3 vezes	1	3,33%
Todos os dias	0	0%
Moradia:		
Casa própria	27	90%
Casa alugada	3	10%
Com quem mora:		
Só	1	3,33%
Pai –Mãe	6	20%
Família	13	43,33%
Esposo	3	10%
Filhos	6	20%
Irmãos	0	0%
Amigos	0	0%
Outros	1	3,33%
Renda:		
Sim	17	57%
Não	13	43%
Transporte:		
Pé-Bicicleta	0	0%
Transp. Coletivo	12	40%
Transp. Municipal	14	47%
Transp. Próprio	4	13%

Quanto à qualidade de vida dos cuidadores, segundo WHOQOL-Bref, observou-se uma média de 3,285, com desvio padrão (DP) de $\pm 0,33$, com escore geral de qualidade de vida classificado como Regular, melhor média apresentou-se no domínio das Relações sociais (3,10) e no domínio Psicológico (3,64). Foi verificado uma tendência a piores resultados de qualidade de vida no domínio Ambiente (3,03). (Tabela 5).

Tabela 5. Resultados dos domínios.

DOMÍNIOS DA WHOQOL - Bref	Média	\pm Desvio Padrão
Físico	3,37	0,33
Psicológico	3,64	0,47
Relações Sociais	3,10	0,4
Meio Ambiente	3,03	0,46

DISCUSSÃO

Diante do estudo, os dados revelam que grande porcentagem dos cuidadores de crianças com deficiência física eram mulheres, corroborando assim com o estudo de Borges (2006), onde relata que o papel de cuidador principal geralmente é assumido pelas mulheres, sejam elas a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional¹⁴.

O fato das mulheres serem as principais responsáveis pelo cuidado pode ser explicado pelo processo histórico das diferenças entre os gêneros. O homem visto como o principal provedor da renda e das despesas financeiras, enquanto que a mulher é responsável pelo cuidado com a casa e pelos membros da família, apesar das mudanças do aspecto no cenário atual do mercado de trabalho¹⁵. E pelos fatores que influenciam a escolha da figura do cuidador principal, como: proximidade afetiva, convivência física, coabitação, tempo livre e condições financeiras¹⁶.

Observou-se que a maioria dos cuidadores possuía apenas o ensino básico. Estudos demonstram, entretanto, que a escolaridade pode influenciar na qualidade da assistência ao doente, uma vez que o cuidador precisa seguir dietas, ler bulas de remédios, entender dosagens e via de administração para melhor prover o cuidado¹⁷.

No presente estudo 97% dos cuidadores são representados por familiares, com predominância, as mães, que assumem o cuidado. A maioria dos cuidadores não tem tempo para trabalhar fora do domicílio, além daqueles casos em que os cuidadores abandonaram seus empregos em prol do cuidado à pessoa com deficiência intelectual, causando assim um reflexo na situação financeira por não receberem salário fixo¹⁸. Como foi observado na pergunta 12 (Domínio 4): "Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?",

que teve um escore Regular, comprovado assim a dificuldade financeira encontrada por esses cuidadores.

Note-se que os dados encontrados nesta investigação indicaram que a maioria dos sujeitos exerce a função de cuidador principal há pouco tempo e com uma frequência na instituição considerada relativamente pouco, 1 vez por semana com 53,3%. Mas o número de anos na função e o tempo diário despendido com cuidados podem refletir em sobrecarga física, deixando os cuidadores suscetíveis a diferentes doenças, como relata Gonçalves (2002)¹⁹.

Apesar disto no domínio físico, a sobrecarga apresenta-se de forma considerada “Regular”. Uma hipótese é que neste estudo a maioria das crianças possuíam idades entre 1 a 3 anos, faixa etária em que mesmo sem necessidades especiais o indivíduo naturalmente demanda mais cuidados pela sua maior dependência funcional. Sabe-se ainda que ser cuidador por um período muito extenso pode acarretar sobrecarga de responsabilidades (que poucas pessoas estão preparadas para assumir), o que pode comprometer a qualidade de vida tanto do cuidador quanto da pessoa com deficiência, no estudo apresentado por Caldas²⁰.

Verificou-se que, mesmo diante das dificuldades enfrentadas no processo de cuidar, a maioria dos cuidadores não enxerga dificuldades psicológicas que tirem o prazer em viver. É possível que os resultados positivos obtidos estejam relacionados à satisfação dos cuidadores em poder cuidar destas crianças, que dependem deles para a realização de todas as atividades diárias. Obtendo os mesmos resultados de SIMÕES (2013)²¹.

Questionados sobre as condições do meio ambiente, destaca-se no estudo atual pior resultado no domínio ambiental do WHOQOL-Bref o que pode ser correlacionado a falta de infra-estrutura encontrada na região do Interior do Estado e do Recife, com grande número de ruas não calçadas, não saneadas, além de outros fatores que o próprio domínio aborda, como questões quanto ao ambiente físico dos cuidadores e das crianças, acesso a informações no dia-a-dia, oportunidades de lazer, condições de moradia, acesso a serviços de saúde e meio de transporte.

Segundo Mohammed et al. (2016) a condição socioeconômica da família interfere diretamente nas questões de lazer, acesso à informação, transporte e moradia. Uma família com baixa condição socioeconômica muitas vezes possui moradia precária, com falta de saneamento básico e pavimentação; depende do sistema público de saúde e educação; e de transporte público adaptado para locomoção²².

CONCLUSÃO

Concluem-se os resultados deste estudo tem como predominância as mulheres, como principais cuidadora, dedicam seu tempo em prol das crianças com deficiência física, permitindo-se ficar em segundo plano, por permanecerem por um longo tempo na função de cuidar.

Apesar das grandes dificuldades identificadas a qualidade de vida dos cuidadores, de uma maneira geral, foi considerada regular, o que pode ser justificada pela capacidade de resiliência da população, apoio interdisciplinar da instituição freqüentadae a baixa faixa etária das crianças alvo do cuidado.

De acordo com o estudo de qualidade de vida, por apresentar o Domínio 4: Meio Ambiente, com menor escore, destaca-se a importância de ações governamentais que venham suprir as necessidades básicas das famílias, quanto às condições de moradia, garantindo uma boa infra-estrutura da cidade; meio de transporte adaptado, para garantir o direito de ir e vir destas pessoas, educação, saúde, oferecendo hospitais e instituições públicas de reabilitação que consigam atender a demanda de pacientes.

Conhecer o perfil dos cuidadores familiares pode contribuir para que os profissionais de saúde estabeleçam estratégias de intervenção para melhorar as condições de saúde desses indivíduos, e conseqüentemente, contribuindo para o tratamento integral do paciente.Recomenda-se, por fim, a realização de novos estudos, com um número maior de cuidadores para melhor identificação de aspectos que influencia na qualidade de vida do cuidador.

REFERÊNCIAS

1. RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. 2007. Disponível em: Acesso em: 20 set. 2014.
2. MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc. Saúde Coletiva, [s.l.], v. 19, n. 7, p.2083-2094, jul. 2014. FapUNIFESP (SciELO)..
3. Struss AL, Glaser BG. Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: Mosby; 1975.
4. MARQUES, Milena Gonçalves et al. QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN CAREGIVERS WITH NEUROLOGICAL DYSFUNCTION. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, [s.l.], v. 16, n. 2, p.16-23, 2016. GN1 Genesis Network..
5. GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR. Brasília: Ministério da Saúde, v. 1, 2008.
6. SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. 2018.

7. MARQUES, Milena Gonçalves et al. QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN CAREGIVERS WITH NEUROLOGICAL DYSFUNCTION. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, [s.l.], v. 16, n. 2, p.16-23, 2016.
8. VIEIRA, Brito et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 64, n. 3, p.570-579, jun. 2011.
9. MACIEL, Adrienne Pureza et al. Qualidade de vida e estado nutricional de cuidadores de idosos dependentes. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo, v. 18, n. 4, p.179-196, dez. 2015.
10. CORRENTEL, Roberta Dalla Vecchiai Tania Ruizii Silvia Cristina ManginiBocchiiiiJos Eduardo et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. em: 14 out. 2004.
11. Wyller, T. B., Thommessen B., Sodring, K. M., Sveen, U., Pettersen, A. M., Bautz-Holter, E., et al. (2003). Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. Clinical Rehabilitation, 17(4), 410-417.
12. Brêtas, A. C. P., &Yoshitome, A. Y. (2005). Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio. In Y. A. O. Duarte & M. J. D. Diogo (Eds.), Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico (pp. 111-113). São Paulo, Atheneu.

13. QUEIROZ, Raquel Santos de et al. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* [online]. 2018, vol.21, n.2, pp.205-214. ISSN 1809-9823.
14. . Araújo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DCA, Leite DKM, Dutra CDT, et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *RevBrasGeriatrGerontol.* 2013;16(1):149-58.
15. BORGES, M. F. Manual do cuidador. AlzheimerMed, 2006. Disponível em: . Acesso em: 12 jan. 2006.
16. Cardoso VB, Almeida JL, Costa CD, Tebaldi JB, Mattos FA. A doença de Alzheimer em idosos e consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades.* 2015;23(24):113-49.
17. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Rev Eletrônica de Enferm* [periódico na Internet]. 2003.
18. SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. 2018.

19. GONÇALVES, L.O. Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí. 2002. 91f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2002.
20. CALDAS, C. P. (Org.). A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.
21. 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. 138-45, 2013.
22. MOHAMMED, F.M.S.; ALI, S. M.; MUSTAFA, M.A.A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A crosssectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 – 2015). Journal of Neurosciences in Rural Practice, v.7, n.3, p.355–361, 2016.

