



**Faculdade Pernambucana de Saúde**  
**Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira**

**Karollina Monteiro Valença**  
**Kamyle Bezerra Fernandes da Silva**

**IMPACTO DA DOR LOMBAR NA QUALIDADE DE VIDA  
DE CUIDADORES DE PACIENTES NEUROLÓGICOS  
INFANTIS ATENDIDOS NO CENTRO DE  
REABILITAÇÃO DO IMIP SEGUNDO WHOQOL-BREF.**

Recife, Dezembro de 2017.



**Faculdade Pernambucana de Saúde**

**Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira**

**IMPACTO DA DOR LOMBAR NA QUALIDADE DE VIDA  
DE CUIDADORES DE PACIENTES NEUROLÓGICOS  
INFANTIS ATENDIDOS NO CENTRO DE  
REABILITAÇÃO DO IMIP SEGUNDO WHOQOL-BREF.**

Trabalho de Conclusão de Curso das acadêmicas Karollina Valença e Kamyle Bezerra alunas do 7º período do curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) sob a orientação da Prof. América Palmeira e coorientação da Prof. Claudluce Pimentel, submetido para obtenção do título de Fisioterapeuta.

Recife, 2017

**IMPACTO DA DOR LOMBAR NA QUALIDADE DE VIDA  
DE CUIDADORES DE PACIENTES NEUROLÓGICOS  
INFANTIS ATENDIDOS NO CENTRO DE  
REABILITAÇÃO DO IMIP SEGUNDO WHOQOL-BREF<sup>1</sup>.**

**IMPACT OF LUMBAR PAIN ON THE QUALITY OF LIFE OF  
CAREGIVERS OF CHILDREN'S NEUROLOGICAL  
PATIENTS AT THE IMIP REHABILITATION CENTER,  
SECOND WHOQOL-BREF.**

VALENÇA, Karollina Monteiro<sup>2</sup>; SILVA, Kamyle Bezerra Fernandes<sup>3</sup>;  
PIMENTEL, Claudluce Marques<sup>4</sup>; PALMEIRA, América de Araújo<sup>5</sup>.

1. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Pernambucana de Saúde para obtenção do grau de Fisioterapeuta.
2. Graduanda do 7º período de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, Pernambuco, karollinavalenca@gmail.com
3. Graduanda do 7º período de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, Pernambuco, kamylefbs@hotmail.com
4. Fisioterapeuta graduada pela Universidade Salgado de Oliveira Filho (2008). Fisioterapeuta e Preceptora de Estágio em Fisioterapia Traumatológica - Ortopédica no Centro de Reabilitação Professor Ruy Neves Baptista - IMIP - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Tutora - Faculdade Pernambucana de Saúde, Pós- Graduada em Fisioterapia Traumatológica - Ortopédica pela Universidade Católica de Pernambuco (2013) e Pós Graduanda em Fisioterapia Dermato-Funcional e Cosmetologia pela Faculdade Redentor. Recife, Pernambuco. claudlucepimentel@hotmail.com
5. Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal de Pernambuco (2005). Mestre em Patologia Geral pela Universidade Federal de Pernambuco - Recife/PE; Especialista em Fisioterapia Neurofuncional pela Faculdade Integrada do Recife - Recife/PE e formação no método de Reeducação Postural Global pelo Instituto Phillippe Souhard - São Paulo/SP; Tutora de Fisioterapia na Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Fisioterapeuta do Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira/IMIP. Recife, Pernambuco. americapalmeira@yahoo.com.br

Endereço para correspondência: Rua dos Coelhoos, 400 – Boa Vista – Centro de Reabilitação Prof. Ruy Neves Batista – IMIP.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por mais esta vitória.

Aos nossos pais e familiares por todo apoio e suporte.

À Thaís Vergolino pela amizade e colaboração.

À Nossa Profa. E orientadora América de Araújo Palmeira, pela oportunidade de aprender e pela amizade dedicada.

À Nossa Profa. E coorientadora Claudluce Marques Pimentel, pela cooperação e apoio.

À Tercina Vergolino pela assessoria estatística.

Às Profas. Juliany Silveira e Marcela Raquel Pela atenção e incentivo.

À banca examinadora.

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes neurológicos infantis que relatam dor/desconforto lombar. **Métodos:** Estudo quantitativo, descritivo e transversal no qual foi aplicado o questionário validado “Whoqol-bref”, contendo questões relevantes para a avaliação da qualidade de vida. A amostra do estudo foi composta por 85 cuidadores de crianças portadoras de sequelas neurológicas, com predominância do sexo feminino (97,6%). **Resultados:** No questionamento sobre a qualidade de vida verificou-se que (55,3%) dos cuidadores entrevistados apresentaram comprometimento moderado de sua qualidade de vida, mostrando-se de forma mais significativa nas questões que avaliam o domínio “Meio ambiente”. **Conclusão:** O estudo concluiu que os cuidadores de pacientes neurológicos infantis podem tornar-se doentes em potencial, pela sobrecarga dos cuidados prestados. Ressalta-se que os cuidadores necessitam de uma maior atenção e inclusão nos cuidados.

**Palavras-chave:** Dor lombar; Cuidador; Qualidade de vida.

## **ABSTRACT**

**Objective:** Evaluate the quality of life of caregivers of children's neurological patients who report low back pain/discomfort. **Methods:** Quantitative, descriptive and cross-sectional study of prevalence to which a validated questionnaire "Whoqol-bref" was applied, containing relevant questions to the evaluation of quality of life. The study sample consisted of 85 caregivers of children with neurological sequelae, predominantly female (97.6%). **Results:** In the questioning about the quality of life it was verified that (55.3%) of the interviewed caregivers presented moderate impairment of their quality of life, showing more significantly in the questions that evaluate the "Environment" domain. **Conclusion:** The study concluded that caregivers of children's neurological patients may become potential patients because of the overload of care provided. It should be emphasized that caregivers need greater attention and inclusion in care.

**Key-words:** Low back pain; Caregiver; Quality of life.

## **I. INTRODUÇÃO**

A dor lombar é uma condição que pode atingir até 65% das pessoas anualmente e até 84% em algum momento da vida<sup>1</sup>. As lesões caracterizadas por lombalgia têm adquirido relevante importância nas últimas décadas em razão de afetar uma parcela importante da população economicamente ativa<sup>2</sup>, e estão relacionadas a quadros de incapacidade laborativa, trazendo sofrimento a pacientes e familiares, e conseqüentemente uma diminuição de sua qualidade de vida (QV)<sup>3</sup>.

As questões referentes à qualidade de vida têm se tornado um tema significativamente importante para a sociedade em geral, para a literatura científica, e especialmente para o campo da saúde, pois a progressiva desumanização devido ao desenvolvimento tecnológico das ciências da saúde trouxe uma maior preocupação com o tema<sup>4</sup>.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações<sup>5</sup>.

O número de pesquisas sobre o tema vem crescendo desde a década de 1970<sup>6</sup> e os pesquisadores se concentram na construção e no desenvolvimento de instrumentos que buscam quantificar a QV<sup>7</sup>. É interessante saber que os instrumentos de avaliação da qualidade de vida, geralmente, são construídos em países de língua inglesa para, posteriormente, serem traduzidos e aplicados em diferentes culturas. A utilização desses questionários em culturas diversas recebe muitas críticas em decorrência das peculiaridades de determinadas populações<sup>8</sup>. Assim, a carência de

ferramentas que avaliem a QV dentro da perspectiva transcultural motivou a OMS a elaborar o WHOQOL-100, no início da década de 1990<sup>9</sup>.

O WHOQOL foi desenvolvido pelo grupo chamado *World Health Organization Quality of Life*, traduzido e validado para o Brasil por um grupo de pesquisadores na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e tem por objetivo avaliar a qualidade de vida geral das pessoas em diferentes culturas. Foram validadas duas versões do instrumento. A versão longa "WHOQOL-100" considera seis domínios para análise: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais<sup>10</sup>. A versão curta "WHOQOL Bref" considera quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) para análise da qualidade de vida<sup>11</sup>.

Amplamente utilizado pelas diversas áreas de conhecimento o WHOQOL tem especial destaque na área da saúde considerando a necessidade de ampliação nas avaliações em saúde de grupos e sociedades. Apresenta uma vantagem de permitir a comparação de seus resultados entre diferentes populações por ser validado de forma similar para muitos países e apresentar uma abordagem multicultural. No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas para o setor também é possível identificar interesse crescente pela avaliação da QV. Assim, informações têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde<sup>12</sup>.

Os resultados obtidos na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) são úteis não só para descrever o fenômeno saúde/doença, mas também para ajudar os



clínicos e gestores em saúde a avaliar melhor o impacto das terapêuticas e políticas de saúde<sup>13</sup>.

Nos últimos anos, a qualidade de vida de cuidadores familiares vem sendo objeto de pesquisas em virtude da sobrecarga física e emocional gerada em suas vidas e que, conseqüentemente, pode gerar impacto no acompanhamento da vida do paciente <sup>14</sup>. A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador como alguém que "cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida"<sup>15</sup>.

O ato de cuidar não é uma tarefa de fácil execução, pois exige uma mudança radical na vida de quem cuida e também demanda a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Associado ao fato de que o cuidador geralmente é uma pessoa que se encontra em processo de envelhecimento, pode-se inferir que ele se torna um doente em potencial e sua capacidade funcional está constantemente em risco<sup>16</sup>, trazendo alguns problemas como: cansaço, distúrbio do sono, cefaleia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social<sup>17</sup>. Esses fatores associados podem restringir as possibilidades do cuidador ter uma melhor qualidade de vida<sup>18</sup>. Além disso, a sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, pode afetar a saúde do paciente<sup>19</sup>.

A figura do cuidador tem sido desvalorizada a nível governamental, devido à falta de estratégias e de infraestruturas para intervir, de forma sistemática, no contexto da situação de dependência, quanto a nível não governamental, que inclui a própria família e profissionais de saúde. Para tanto, os cuidadores são desafiados por inúmeras demandas e passam a ter restrições em relação à própria vida, o que

contribui para o aparecimento da sobrecarga<sup>20</sup>. Diante disso, tem-se necessidade de estudos amplos que comprovem que o bem-estar do cuidador influencia diretamente na evolução clínica do paciente e que intervenções direcionadas aos cuidadores acarretam em um melhor prognóstico do mesmo<sup>21</sup>.

Diante deste cenário, o presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes neurológicos infantis atendidos no Centro de Reabilitação do IMIP.

## **II. METODOLOGIA**

Este estudo trata-se de uma pesquisa quantitativa, descritiva e transversal cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes neurológicos infantis do Centro de Reabilitação e Medicina Física Professor Ruy Neves Baptista do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP, sob o parecer CAEE 75750017.5.0000.5201 obedecendo às orientações da resolução 466\12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Trata-se de uma amostra por conveniência onde o universo da pesquisa gerou uma amostra de 85 cuidadores. Adotou-se como critério de inclusão cuidadores com idade maior que 18 anos que apresentassem dor ou desconforto lombar e sem comprometimento cognitivo, sendo excluídos aqueles que não apresentavam esses critérios ou que não desejassem responder os questionários. A coleta de dados só foi iniciada após o esclarecimento do projeto perante os voluntários e a assinatura das duas vias Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos mesmos. A coleta de dados foi feita entre os meses de Novembro e Dezembro de 2017. Inicialmente foi realizada uma entrevista a qual colhia dados do cuidador (nome, sexo, idade e nível de instrução). Após esta entrevista, o voluntário respondeu ao questionário de qualidade de vida Whoqol-bref, composto por 26 facetas, sendo duas para avaliar a qualidade de vida e 24 facetas para avaliar a situação da sua saúde em geral, sendo estas divididas em quatro domínios: físicos, psicológicos, relações pessoais e ambientais, onde os cálculos variam de 1 a 5, sendo o maior valor correspondente a uma melhor qualidade de vida. Posteriormente foi feita uma média das facetas que constam agrupadas em cada domínio. Após a coleta das informações, todo o material obtido

foi checado para verificação de sua consistência, utilizando um banco de dados específico criado pelo programa SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*). Este mesmo programa foi utilizado para a geração das tabelas de frequências simples e cruzadas e de gráficos que subsidiaram as análises.

### III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apesar da crescente preocupação dos profissionais da área de saúde com a qualidade de vida, há uma escassez trabalhos voltados a atenção em relação cuidadores. Sob essa ótica, o presente estudo avaliou a qualidade de vida de cuidadores pacientes neurológicos pediátricos, segundo o questionário Whoqol-Bref, levando em consideração os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais de suas vidas.

Participaram deste estudo 85 cuidadores de crianças portadoras de sequelas neurológicas, destacando predominância pelo sexo feminino (97,6%), sendo estas reconhecidas como cuidador principal. Concordando com este achado, autores como Martins T, Ribeiro JP, Garrett C<sup>22</sup>; e Francischetti<sup>23</sup> relatam que o sexo feminino assume a principal responsabilidade pelos cuidados do familiar com alguma incapacidade. O presente estudo encontra que a idade média dos cuidadores é de 30,91 com idades variando entre 18 e 67 anos, assemelhando-se a pesquisa realizada por Zanon, M.A.; Batista, N.A. <sup>24</sup>, que obtém uma média de 32,4 com a mesma variação de idades encontradas no presente estudo. Portanto, percebe-se que, em especial mulheres nesta faixa de idade tendem a apresentar maiores riscos de serem afetadas pela sobrecarga dos cuidados que são prestados de forma prolongada e que tal fator pode interferir na sua saúde trazendo futuros problemas como, dores, estresse, afastamento do convívio social, entre outros fatores que podem vir a causar uma diminuição subjetiva de sua qualidade de vida corroborando com os resultados de Lipp, M. E. N <sup>25</sup> e Vargas-Escobar, L. M <sup>26</sup>.

Apesar de avaliar um número menor de cuidadores a pesquisa de Quadra, N.C. et al<sup>27</sup> apresenta em seus achados um maior contingente com grau de instrução até o

ensino médio, coincidindo com os resultados encontrados no presente estudo, sendo neste 58,1% (Tabela 1). O contrário pode ser visto nos resultados de Silva, L.; M.; Gomes, T. T.; Franzolin<sup>28</sup> e Trigueiro et al.<sup>29</sup> em que identificam uma maior predominância na baixa escolaridade, prevalecendo o ensino fundamental incompleto. Uma justificativa plausível seria que a falta de continuação na vida escolar seja devido à abdicação pessoal e até profissional em prol do cuidado ao portador de necessidades, além de haver uma modificação da rotina e atividades de quem cuida deixando para trás muitos de seus sonhos. Lam, M. Mackenzie AE<sup>30</sup>.

Acerca dos domínios Físico, Psicológico, Social e Ambiental avaliados no questionário, obteve-se média de 3,53 no domínio 1, que avalia os “Aspectos Físicos”, sendo considerada regular (Tabela 3). Esses achados corroboram com o estudo de Marques, M.G.; Verza, A.; Rossatti, K.A.; Carbonero, F.C.; Campos, D.<sup>32</sup>, que apresenta uma perspectiva semelhante no domínio físico. Apesar deste domínio ter apresentado o melhor índice do estudo, os cuidadores entrevistados relataram estar insatisfeitos com seu sono (2,88) e afirmaram ter moderada energia para o seu dia a dia (3,13), sendo as facetas de maior relevância. Especula-se que isto ocorra, devido à alta demanda depositada no cuidador, pois abdica também de seu descanso, o que pode provocar alterações no sono, concentração e na disposição. Os mesmos relataram cansaço e indisposição ao exercer as tarefas diárias, porém, não impediu a realização de suas atividades, mostrando grande capacidade para se adaptar a situação, concordando com o estudo de Mohammed, F.M.S.; Ali, S. M.; Mustafa, M.A.A<sup>33</sup>. Vê-se, no presente estudo, que, apesar do grande índice de sobrecarga, a maior parte dos cuidadores assume a responsabilidade por não querer que outra

pessoa exerça o cuidado, seja por obrigação ou laços afetivos, conforme concorda Fava, M.C et al<sup>34</sup>.

Para o domínio 2, destinado a avaliar os “Aspectos Psicológicos”, foi obtida uma média de 3,44. (Tabela 4). Apesar de ser classificado regular este domínio apresentou considerações importantes nas facetas que avaliam sentimentos positivos (2,9), como o quanto aproveitam a vida e a falta de concentração (2,97) tornando possível, que os resultados obtidos estejam relacionados à falta de oportunidade dos cuidadores para fazer o que desejam e também o acometimento causado pela dor/desconforto lombar, respectivamente. Apesar deste resultado, os cuidadores entrevistados neste estudo relatam não encontrar dificuldades psicológicas que tirem o prazer de viver, evidenciado na faceta que avalia os sentimentos negativos, justificada por Simões, C. C. S.; Silva, L.; Santos, M.R.; Misko, M.D.; Bousso, R.S.A<sup>35</sup> quando em seu estudo, coloca a relação afetiva entre o cuidador e o paciente que necessita de seus cuidados.

O domínio 3, responsável pela avaliação das “Relações Sociais”, obteve o segundo melhor índice, com média de 3,52. Nesse aspecto os entrevistados revelaram estar satisfeitos com suas relações pessoais (3,66) e não houve relato de insatisfação em relação a sua vida sexual e ao suporte social, os quais afirmaram usufruir de uma vida social e do próprio relacionamento conjugal (Tabela 5). Divergindo do presente estudo, Fernandes, A.C.P; Petean, E.B.L.<sup>36</sup>, obtiveram como resultado para este domínio, o mais baixo índice. Um dos fatores que podem ser levados em considerações para tal divergência seria o fato de que a média de tempo de tratamento dessas crianças era superior ao das crianças do presente estudo, o que poderia implicar em um maior desgaste de suas cuidadoras.

No domínio 4, relacionado ao “Meio ambiente” foi encontrado a menor média (2,8) (Tabela 6). Na faceta de oportunidades de recreação/lazer encontrou-se uma média de 1,98, seguida de recursos financeiros (2,24). Resultados semelhantes foram encontrados por Fleck et al<sup>37</sup> e Paulo, M.G.; Teixeira, A.R.; Jotz, G.P.; Barba, M.C.; Bergmann, R.S<sup>38</sup>. Os baixos números podem ser justificados pela responsabilidade integral com o paciente, onde o cuidador abdica de seu lazer pessoal, seguido da falta de estabilidade financeira para satisfazer suas necessidades. Além disso, os cuidadores do presente estudo relataram considerável insatisfação em relação ao acesso aos serviços de saúde e condições de transporte, interferindo diretamente na qualidade de vida, o que corrobora com a afirmação de Raina, P et al<sup>39</sup>.

Considera-se que os resultados obtidos nesta pesquisa, podem contribuir para um melhor entendimento sobre a qualidade de vida em cuidadores de pacientes neurológicos infantis, com intuito de promover saúde e intervenções específicas para esta população, além de gerar uma melhor capacidade de interação e desempenho de suas atividades, favorecendo uma melhor qualidade de vida a este público, levando em consideração que a falta deste serviço não acomete apenas o cuidador, mas também pode influenciar no prognóstico do paciente.

Sugere-se, em futuros estudos, a inclusão do cuidador na reabilitação para evidenciar seus benefícios, melhoras na qualidade de vida e diminuição de sobrecargas.



#### **IV. CONCLUSÃO**

Concluiu-se que, apesar de os cuidadores entrevistados apresentarem resultados relativamente baixos como o encontrado no domínio “Meio ambiente” e a avaliação de sua qualidade de vida ter sido considerada moderada, a dor lombar evidenciada não interfere na realização das atividades e obrigações desta população, no entanto, parte dela referiu insatisfação em alguns dos aspectos avaliados, como a sobrecarga dos cuidados prestados e carência no acesso aos serviços básicos de saúde e transporte, fatos que podem vir a acarretar diminuição da qualidade de vida destes cuidadores.

O estudo revela a importância de alertar os cuidadores e profissionais de saúde sobre a atenção necessária a estes indivíduos, que podem vir a se tornar doentes em potencial devido a falta de auxílio e orientações nos momentos de exercer a complexa tarefa do cuidar, buscando prevenir e/ou evitar futuros comprometimentos em sua qualidade de vida.

## V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Walker BF. The prevalence of low back pain: a systematic review of the literature from 1966 to 1998.
2. Garcia LH. Hérnia De Disco Intervertebral Lumbar Invalidante Para El Trabajo. Factores De Riesgo. Rev. Medic. 1996; 34: 69-72. Kovacs FM, Muriel A.
3. Kovacs FM, Muriel A, Sanches MDC, Medina JM, Royuela AA. Fear avoidance beliefs influence duration of sick leave in Spanish low back pai patients. Spine, 32(16)16, 1761-66, 2007. Araújo AGS, Oliveira L, Liberatori MF
4. Meeberg AG. Quality of life: a concept analysis. J Adv Nurs 1993; 18: 328.
5. The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine 10:1403-1409.
6. Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. J Epilepsy Clin Neurophysiol. 2004;10(3):147-53
7. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)” [tese] São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1997
8. 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, Rio de Janeiro, v.33, n.2, p.198-205, 1999.

9. Ciconelli, r.m.; Ferraz, m.b.; Santos, w.; meinão, i.; Quaresma, m.r. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v.39, n.3, p.143-50, 1999.
10. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida "WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.34, n.2, p.178-83, 2000.
11. Wilson, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia. *Nurs Res*, New york, v. 38, n.2, p.94-98, 1989.
12. Kaplan RM. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health care crisis. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. P. 3-30
13. Fleck MPA, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saude Publ*. 1999;33: 198-205.
14. Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2014 Jan 13];47(1):185-92.
15. A'campo, L. E. I; Spliethoff-kamminga, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European
16. Leal, M.G.S. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Rev Terceira Idade*, São Paulo, v.11, n.20, p. 19-29, 2000.

17. Floriani, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. Rev Bras Cancerologia, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p.341-345, 2004.A'CAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA, 2010).
18. Pinto JLG, Garcia ACO, Bocchi SCM, Carvalhaes MABL. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. Cien Saude Colet 2006; 11(3):753-764)
19. A'campo, I. e. i; spliethoff-kamminga, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. Qual Life Res, Oxford, v.19, p.55–64, 2010.
20. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RP. Burden in family caregivers of the elderly: prevalence and association with characteristics of the elderly and the caregivers. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [cited 2014 Jan 20];47(5):1133-40.
21. Perlick DA, Miklowitz DJ, Lopez N, Chou J, Calvin C, Adzhishvili V, et al. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. Bipolar Disorders 2010;12(6):627-37.
22. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. Psic Saúde Doenças. 2003;4(1):131-48.
23. Francischetti, S. S. R. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo, São Paulo, 2006.

24. Márcia Andreyra Zanon , Nildo Alves Batista ;Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Rev Paul Pediatr 2012;30(3):392-6(2012)
25. Lipp (2011) - LIPP, M. E. N. Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.
26. Vargas-Escobar (2012) - vargas-escobar, L. M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente com Alzheimer. Aquichán [online], Bogotá, v. 12, n. 1, p. 62- 76, abr. 2012. Disponível em: . Acesso em: 7 abr. 2015.
27. Quadra, N. C et al. Qualidade De Vida DE Cuidadores Primários De Crianças e Adolescentes Portadores De Necessidades Especiais. 2012
28. Silva, L.; M.; Gomes, T. T.; Franzolin, S. O. B. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. Journal of Health Sciences Institute, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 429-433, out./dez.
29. Trigueiro, L. C. L. et al. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. Fisioterapia e Pesquisa, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 223-227, jul./set. 2011.
30. Lam M, Mackenzie AE. Coping with Down syndrome. Qual Health Res. 2002;12(2):223-37.
31. Ribeiro, L.A; Santana, L.C. Qualidade de Vida no trabalho: Fator decisivo para o sucesso organizacional. Revista de Iniciação Científica – RIC Cairu. Jun. 2015, Vol 02, nº 02, p. 75-96 , ISSN 2258-1166
32. Marques, M.G.; Verza, A.; Rossatti, K.A.; Carbonero, F.C.; Campos, D. Qualidade De Vida De Cuidadores De Crianças Com Disfunções Neurológicas.

Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.16, n.2, p. 16-23, 2016

33. 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.
34. Fava, M. C, et al. Avaliação DA Sobrecarga EM Cuidadores Familiares De Pacientes De Um Centro De Atenção Psicossocial. *Barbarói, Santa Cruz do Sul*, n.41, p., jul./dez. 2014
35. 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. Disponível em: . Acesso em 23 nov. 2013 FERNANDES, A.C.P; PETAN E. B.L, 2011
36. Fernandes, A. C. P., & Petean, E. B. L. (2011). Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 459-465. doi: 10.1590/S0102-37722011000400009
37. 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 da qualidade de vida “WHOQOLbref”. *Revista de Saúde Pública*, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000
38. Paulo, M.G.; Teixeira, A.R.; Jotz, G.P.; Barba, M.C.; Bergmann, R.S. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. *Rev. Arq. Int. Otorrinolaringol.* v.12, n.1, p. 28-36. São Paulo; 2008.

39. Raina P et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115: 626-36

## GRÁFICOS E TABELAS

TABELA 1

Sexo (%)	
Feminino	<b>97,6</b>
Masculino	2,4
Faixa Etária (%)	
18 a 25 anos	32,9
26 a 35 anos	<b>40,0</b>
36 a 45 anos	20,0
46 a 55 anos	2,4
56 a 65 anos	3,5
Mais de 65	1,2
Nível de escolaridade (%)	
Até Fundamental	36,0
Ensino Médio	<b>52,0</b>
Ensino Superior	12,0

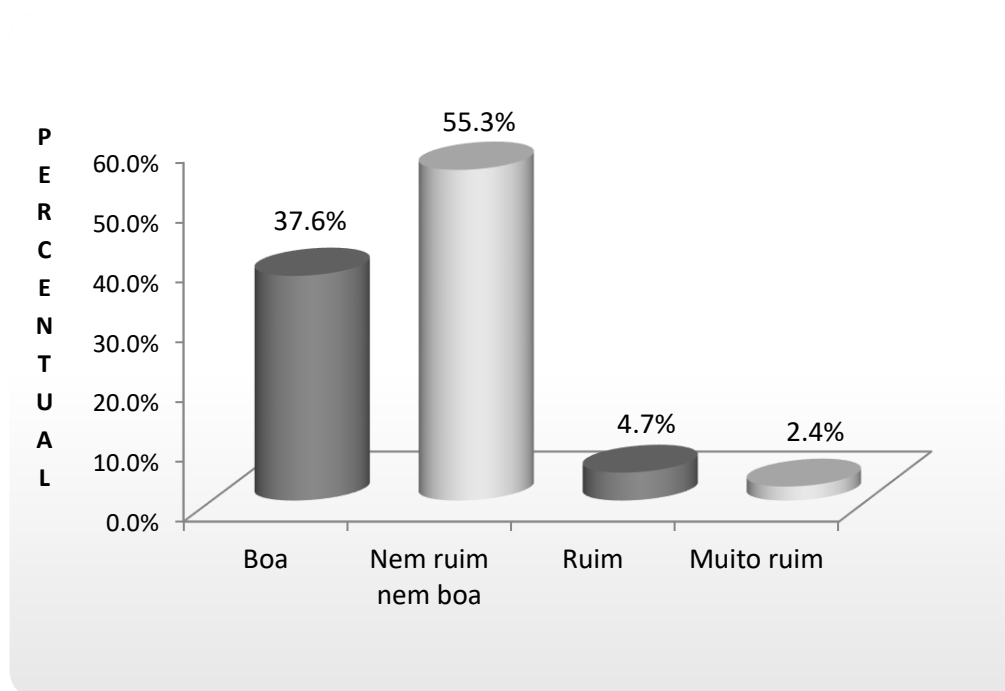


Figura 1: Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores



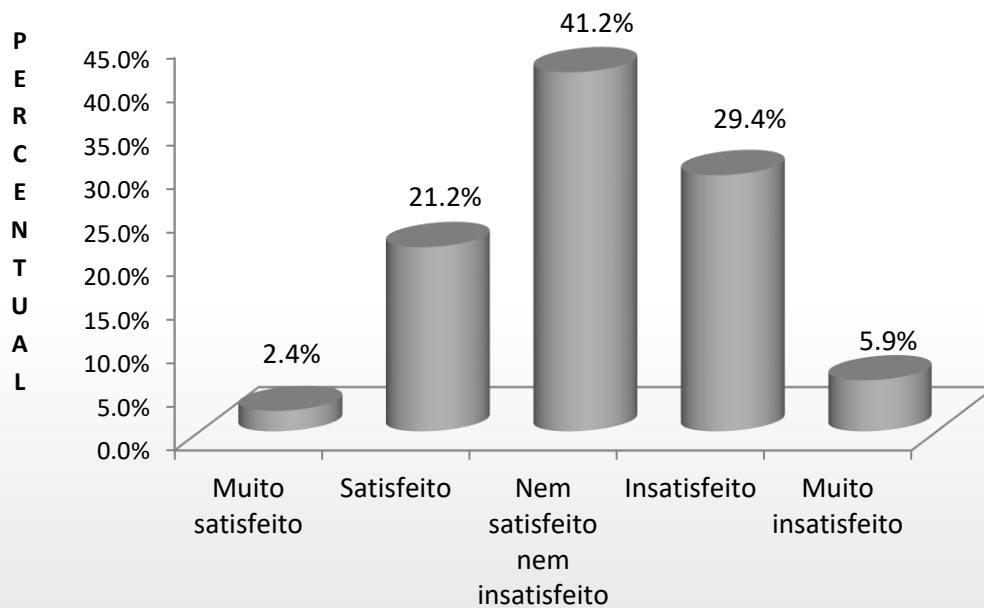


Figura 2: Satisfação do cuidador referente à sua saúde

TABELA 2:

DOMÍNIOS	
	MÉDIA TOTAL
FÍSICO	3,53
PSICOLÓGICO	3,44
RELAÇÕES SOCIAIS	3,52
MEIO AMBIANTE	2,80

TABELA 3:

<b>DOMÍNIO FÍSICO</b>	<b>Média = 3,53</b>
Dor e desconforto	3,93
Energia e fadiga	<b>3,13</b>
Sono e repouso	<b>2,88</b>
Mobilidade	4,3
Atividades da vida cotidiana	3,38
Dependência de medicação ou de tratamentos	4,05
Capacidade de trabalho	3,03

TABELA 4:

<b>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</b>	<b>Média = 3,44</b>
Sentimentos positivos	<b>2,9</b>
Pensar, aprender, memória e concentração	<b>2,97</b>
Auto-estima	3,5
Imagem corporal e aparência	3,66
Sentimentos negativos	3,48
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	4,13

TABELA 5:

<b>DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS</b>	<b>Média = 3,52</b>
Relações pessoais	<b>3,66</b>
Suporte (Apoio) social	<b>3,52</b>
Atividade sexual	<b>3,38</b>

TABELA 6:

<b>DOMÍNIO MEIO AMBIENTE</b>	<b>Média = 2,80</b>
Segurança física e proteção	3,55
Ambiente no lar	3,08
Recursos financeiros	<b>2,24</b>
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	2,59
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	3,12
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	<b>1,98</b>
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	3,3
Transporte	2,55