

BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Dayane Pasa[□] & Michele Silveira¹

¹Escola de saúde, Curso de Psicologia, Faculdade Meridional (IMED), Passo Fundo, Rio Grande do Sul, Brasil, dayanecpasa@hotmail.com, michele.silveira@imed.edu.br

RESUMO: Este estudo buscou avaliar o bem-estar psicológico e a qualidade de vida de 36 cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Trata-se de um estudo transversal e descritivo, realizado em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) com amostra de conveniência. Utilizaram-se as escalas Bem-estar Psicológico e de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref. Para correlação entre variáveis aplicou-se o coeficiente de correlação linear de Perason ou de Spearman com nível de significância de 5%. Dos domínios de qualidade de vida, o físico apresentou o maior escore ($68,15 \pm 20,63$) e o psicológico a menor média ($64,23 \pm 16,52$). Com relação às dimensões de bem-estar psicológico, o crescimento pessoal apresentou maior média ($32,25 \pm 5,51$) e a autonomia a menor ($25,25 \pm 6,28$). Houve correlação significativa positiva em quase todos os escores das escalas, exceto o domínio relações sociais com cinco das seis dimensões do bem-estar psicológico. Por fim, observou-se que quanto melhor o bem-estar psicológico, melhor se apresentou a qualidade de vida desses cuidadores.

Palavras-Chave: cuidadores, qualidade de vida, pessoas com deficiência, satisfação pessoal

WELFARE AND QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF DISABLED PEOPLE

ABSTRACT: This study aimed to evaluate the psychological well-being and quality of life of 36 family caregivers of people with disabilities. This is a cross-sectional and descriptive study conducted at the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) with a convenience sample. WHOQOL-Bref Psychological Well-Being and Quality of Life scales were used. For correlation between variables, the linear correlation coefficient of Perason or Spearman was used, with significance level of 5%. Of the domains of quality of life, the physicist presented the highest score (68.15 ± 20.63) and the psychological one had the lowest mean (64.23 ± 16.52). Regarding the dimensions of psychological well-being, personal growth had a higher mean (32.25 ± 5.51) and lower autonomy (25.25 ± 6.28). There was a significant positive correlation in almost all scales of the scales except the social relations domain with five of the six dimensions of psychological well-being. Finally, it was observed that the better the psychological well-being, the better the quality of life of these caregivers was presented.

[□] Rua Cirilo João Longo, nº 99, bairro Rigo, CEP 99150-000, Marau, Rio Grade do Sul, Brasil. email: dayanecpasa@hotmail.com

Keywords: caregivers, quality of life, disabled people, personal satisfaction

Recebido em 16 de Janeiro de 2018/ Aceite em 07 de Maio de 2020

A função de cuidador está inclusa na CBO (Classificação Brasileira de Ocupações), sob o código 5162, é definida como alguém que cuida em instituições específicas ou como cuidadores diretos, priorizando o bem-estar, a dedicação, o zelo, a saúde, a alimentação, a educação, a recreação, a cultura e o lazer. Os cuidadores podem ser pessoas da família ou profissionais, remunerados ou não, que prestam cuidados a pessoas de qualquer idade que necessitem de auxílio por estarem com limitações físicas ou mentais. Para as pessoas com deficiência os cuidadores estão ligados ao conforto, à segurança e à ampliação do convívio social (Brasil, 2008).

A deficiência é relatada como perda ou irregularidade de uma estrutura ou parte anatômica, fisiológica ou intelectual que gera incapacidade para o desempenho de atividades dentro do parâmetro considerado normal para o ser humano e, essas limitações se dividem em categorias chamadas de deficiência física (motora), deficiência visual, deficiência auditiva, deficiência intelectual e deficiência múltipla (Brasil, 2007).

Flores, Rivas, e Seguel (2012) relatam que a rotina dos cuidadores familiares é difícil e ocasiona muitas mudanças nas vidas dessas pessoas. Mudanças estas, que são sociais, possíveis problemas de saúde, sobrecarga física e emocional que pode levar, algumas vezes, ao abandono do papel de cuidador revelado com a “síndrome cuidador” ou “sobrecarga do cuidador”. Entretanto, alguns pesquisadores mencionam que o sentimento de estar favorecendo uma melhor qualidade de vida e bem-estar para a pessoa que está recebendo os cuidados é visto pelos cuidadores familiares como uma forma de gratificação (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques, & Sousa, 2011).

Junior e colaboradores (2011) contribuem referindo que a criação de atividades de intervenção com os cuidadores objetiva não só a contribuição de conhecimentos e capacidades específicas, mas de recursos que desenvolvam o autocuidado e o manejo do stress e sobrecarga emocional. Os autores também explicam que existem dois tipos de cuidadores, os formais, que podem ser um profissional capacitado em uma instituição de ensino para propiciar cuidados em domicílio, recebendo remuneração pelo trabalho de cuidar, e o informal, que pode ser algum membro familiar ou algum membro da comunidade que oferece qualquer forma de cuidado a pessoas com deficiência. Além disso, o cuidador informal assume a responsabilidade de prestar auxílio à pessoa com deficiência em grande parte do seu cotidiano, com pouco ou sem nenhum conhecimento técnico, mas atuando conforme as necessidades da pessoa com deficiência.

Ao se falar de aspectos psicológicos pode-se citar o estresse de cuidadores formais e/ou informais que, muitas vezes, intensamente atarefados em cuidar de seus pacientes, não tem a mesma capacidade pessoal para cuidar de si e acabam percebendo o quanto esses cuidados são importantes, devido ao estresse a qual sofrem em seus cotidianos exaustivos (Campos, 2005). O cotidiano do cuidador exige o convívio constante com a doença e a dor da pessoa que é cuidada, o que pode acarretar uma sobrecarga emocional diária. Nesse sentido, a função cuidador se difere pela sucessão contínua de vínculo a pessoa com deficiência porque o cuidar transforma-se em uma atividade possível, mesmo que, as perdas e os ganhos do paciente estejam lado a lado (Damas, Munari, & Siqueira, 2010).

Além da relação de cuidado com a pessoa com deficiência, o próprio cuidador tem a relação consigo mesmo que é alvo de suas fragilidades, na qual ele também enfraquece e adocece. Portanto, ressignificar a sua vulnerabilidade pode facilitar a compreensão da necessidade de melhorar a sua qualidade de vida. Em nome da eficiência, da cura e da saúde, o cuidador pode ser insuficiente no aspecto humanizado da relação consigo mesmo, na qual, muitas vezes, não percebe o valor da ternura e do acolhimento para a recuperação de si próprio. Assim lidar com a dor implica em recordar momentos pessoais de dor (Silva, Gomes, & Franzolin, 2013).

Alguns estudos têm abordado sobre a sobrecarga de trabalho dos cuidadores familiares e suas atividades exaustivas (Melo, Rua, & Santos, 2014, Padilha, Carrasco, Binda, Frez, & Bim, 2017). Contudo, Santos, Gaíva, Espinosa, Barbosa, e Belasco (2015) explicam que devido à gravidade da situação da situação, o cuidador precisa de atividades que promovam o seu bem-estar, para assim fornecer condições de adaptações ocasionadas pela doença.

Para Graça, Nascimento, Lavado, e Garanhani (2013) quando o cuidador realiza a difícil tarefa de cuidar de uma pessoa com algum tipo de deficiência, normalmente, ele abdica das atividades de lazer, afastando-se do convívio com outras pessoas. Essas alterações para contemplar às necessidades da pessoa com deficiência podem interferir na própria qualidade de vida de quem cuida.

Assim, o presente estudo justifica-se pela carência de pesquisas que compreendam o bem-estar psicológico e a sua ligação com a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência tendo como objetivo principal avaliar o bem-estar psicológico e a qualidade de vida dessas pessoas que se dedicam ao cuidado e como objetivo específico verificar a relação entre bem-estar psicológico e qualidade de vida desses cuidadores.

MÉTODOS

Participantes

Trata-se de um estudo quantitativo de cunho transversal e descritivo, com amostra de conveniência com 36 cuidadores familiares de pessoas com deficiência. Como critérios de inclusão indivíduos com idade entre 18 e 65 anos, cuidadores familiares de pessoas com deficiências que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do norte do Rio Grande do Sul, Brasil. Como critérios de exclusão indivíduos que não tinham capacidade de comunicação verbal e de compreensão do termo de consentimento livre e esclarecido e dos questionários.

Material

Para coleta dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação:

a) Questionário sociodemográfico e de saúde: no qual, incluiu as variáveis como sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda mensal, percepção de saúde e doenças auto relatadas.

b) Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): adaptada para o português por Machado, Bandeira, e Pawlowski (2010) a partir da versão de Ryff e Essex (1992). A escala original é formada por 84 itens, 42 positivos e 42 negativos divididos em seis subescalas que avaliam as dimensões da BEP (contendo 14 itens cada). Os itens são respondidos em uma escala tipo *likert* de seis pontos, onde os extremos são “discordo totalmente” e “concordo totalmente”. A escala utilizada nesta pesquisa tem 36 itens divididos em seis dimensões/subescalas do Bem-estar Psicológico (relações positivas com outros, autonomia, domínio sobre o ambiente, crescimento pessoal, propósito na vida e autoaceitação).

c) Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref: foi desenvolvida pelo World Health Organization Quality of Life Group a partir da WHOQOL-100 e validada para o português por Fleck (2000). Avalia a qualidade de vida e consta de 26 questões, das quais duas são gerais sobre qualidade de vida e 24 representam os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O instrumento não possui um ponto de corte, entretanto, quanto mais alto seu escore, melhor é a qualidade de vida variando de uma pontuação de zero a 100 pontos.

Procedimento

Esta pesquisa só teve início após a apreciação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da requerida faculdade (parecer 1.945.686, CAAE: 61569516.7.0000.5319) e da autorização da APAE para coleta de dados. Inicialmente, entrou-se em contato com os familiares das pessoas com deficiência que frequentavam a APAE, foi explicada a pesquisa e o cuidador familiar que aceitou participar foi convidado a ir à APAE para participar deste estudo. Primeiramente, já na APAE, cada participante leu e preencheu o termo de consentimento livre e esclarecido e respondeu sobre informações sociodemográficas e de saúde. Após, foram avaliados o bem-estar psicológico e a qualidade de vida desses cuidadores.

Por fim, os dados encontrados foram armazenados utilizando o MS Excel 2010 para Windows e, posteriormente, analisados usando o SPSS 23.0 para Windows. As variáveis numéricas foram descritas como média \pm desvio padrão e as variáveis qualitativas foram descritas como frequência absoluta e relativa. Para variáveis qualitativas avaliadas foi utilizado o teste qui-quadrado de Pearson. Além disso, o teste para normalidade Kolmogorov-Smirnov foi aplicado na análise dos dados. Para análise de correlação o teste linear de Pearson, para dados paramétricos, e de Spearman, para não-paramétricos. Foram considerados como estatisticamente significativos testes com valor de probabilidade $< 0,05$.

RESULTADOS

Participaram do estudo 36 cuidadores familiares com média de idade de $41,31 \pm 13,72$ anos. A média de tempo em que atua cuidando do seu familiar foi de $12,30 \pm 10,83$ anos. No Quadro 1 estão apresentadas as características sociodemográficas dos participantes. A maioria das pessoas com deficiência eram crianças, seguidas de adolescentes e adultos. A maioria dos cuidadores 21 (58,3%) não sabia o diagnóstico médico da pessoa com deficiência, cinco (13,8%) disseram que a pessoa apresentava autismo, três (8,3%) que tinham paralisia cerebral, três (8,3%) com síndrome de Down, dois (5,5%) com síndrome de West, um (2,7%) era deficiente auditivo e um (2,7%) apresentava sequela neurológica de meningite.

Quadro 1. Características sociodemográficas dos participantes ($n=36$)

Variáveis	N (%)
Sexo	
Feminino	29 (80,6%)
Masculino	7 (19,5%)
Estado civil	
Solteiro (a)	5 (13,9%)
Casado (a)	24 (66,7%)
Separado (a) / Divorciado (a)	3 (8,3%)
Viúvo (a)	4 (11,1%)
Escolaridade	
4 anos de estudo	18 (50%)
8 anos de estudo	3 (8,3%)
11 anos de estudo	8 (22,2%)
≥ 12 anos de estudo	7 (19,5%)
Renda	
1 salário mínimo	12 (33,3%)
2-3 salários mínimos	19 (52,8%)
4-5 salários mínimos	3 (8,3%)
≥ 6 salários mínimos	2 (5,6%)

No Quadro 2 estão apresentadas as características de saúde da população em estudo e doenças autorrelatadas. Dos cuidadores, 19 (52,8%) faziam uso de medicamentos contínuos, com média de $1,38 \pm 2,22$ medicamentos. Poucos apresentavam doenças crônicas como Diabetes melito (8,3%), HAS (25%) e dislipidemia (8,3%). Quando perguntados sobre se sentir ansioso, deprimido e estressado, eles revelaram, respectivamente que apresentam esses sentimentos com 63,9%, 27,8% e 55,6%.

Quadro 2. Características de saúde dos participantes ($n=36$)

Variáveis autorrelatadas de saúde	N (%)
Diabetes melito	3 (8,3%)
Hipertensão arterial sistêmica	9 (25%)
Dislipidemia	2 (5,6%)
Obesidade	3 (8,3%)
Sedentários	10 (27,8%)
Auto-percepção de saúde	
Ótima	7 (19,4%)
Boa	18 (50%)
Regular	9 (25%)
Ruim	2 (5,6%)
Sente-se estressado (a)	20 (55,6%)
Sente-se deprimido (a)	10 (27,8%)
Sente-se ansioso (a)	23 (63,9%)

Houve associações estatisticamente significativas entre o tempo em que atua como cuidador familiar com: a quantidade de medicamentos ($p=0,019$), a auto percepção de saúde ($p=0,023$), renda ($p=0,021$) e com a doença diabetes melito ($p=0,011$). Entre as demais variáveis e o tempo que atua

CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

como cuidador não houve associação significativa. No quadro 3 estão apresentados os resultados das médias das escalas de qualidade de vida e bem-estar psicológico.

Quadro 3. Escalas de qualidade de vida WHOQOL-Bref e de bem-estar psicológico ($n=36$)

	Média	Desvio-Padrão
Domínios de qualidade de vida		
Domínio Físico	68,15	20,63
Domínio Psicológico	64,23	16,52
Domínio Relações sociais	66,20	22,08
Domínio Meio ambiente	64,32	14,12
Dimensões do Bem-estar Psicológico		
Relações positivas com os outros	25,91	6,63
Autonomia	25,25	6,28
Domínio sobre o ambiente	26,08	5,99
Crescimento pessoal	32,25	5,51
Propósito na vida	29,75	6,38
Autoaceitação	29,91	5,69

No quadro 4 apresentam-se as correlações entre as dimensões da escala de bem-estar psicológico e os domínios de qualidade de vida WHOQOL-Bref.

Quadro 4. Correlações entre dimensões do Bem-estar psicológico e domínios de qualidade de vida

	RPO	AU	DA	CP	PV	AA
Domínio Físico	0,454**	0,498**	0,532**	0,502**	0,460*	0,505**
Domínio Psicológico	0,556**	0,421*	0,530**	0,337*	0,501**	0,487**
Domínio Relações Sociais	0,549**	-0,191	0,092	0,186	0,194	0,184
Domínio Meio ambiente	0,473**	0,196	0,422*	0,488**	0,521**	0,630**

Dimensões do Bem-estar Psicológico: RPO (relações positivas com os outros); AU (autonomia); DA (domínio sobre o ambiente); CP (crescimento pessoal), PV (propósito na vida), AA (autoaceitação).

DISCUSSÃO

Com relação ao perfil dos participantes, a grande parte eram mulheres (80,6%) e casadas (66,7%). De acordo com Bracciali, Bagagi, Sankako, e Araújo (2012) normalmente quem mais ocupa a função de cuidador são as mulheres, entre elas, a filha, sobrinha, cuidadora profissional e enfermeira. Para Vidal, Duffau, e Ubilla (2007) muitas crianças com necessidades de cuidados ficavam sob os cuidados da mãe. Dessa forma, o grau de afinidade do cuidador pode ter relação com a idade da pessoa com deficiência. Entretanto, Tomomtsu, Perracini, e Neri (2014) relatam que as mulheres se apropriam do papel sem ter interferência da idade. No caso deste estudo a média de idade dos cuidadores familiares de pessoas com deficiência era de $41,31 \pm 13,72$ anos, diferentemente dos achados de Marques, Landin, Collares, e Mesquita (2011).

Quanto à escolaridade, metade dos participantes apresentou até quatro anos de estudo (ensino fundamental incompleto) e renda de dois a três salários mínimos. Para Marin, Lorenzetti, Chacon, Polo, Martins, e Moreira (2013) o grau de escolaridade pode influenciar no entendimento e orientação em relação aos cuidados. Velásquez, López, Barreto, e Cataño Ordóñez (2016) verificaram que a maioria dos cuidadores eram mulheres, com pouca escolaridade corroborando esta pesquisa.

Verificou-se que poucos cuidadores familiares apresentavam problemas de saúde como as doenças crônicas, obesidade, além de não relatarem ser sedentários corroborando os pesquisadores Moreira, Oliveira, Cruz, Bomfim, Camargo, e Sales (2016). Já a maioria dos cuidadores percebeu-se como estressados e ansiosos, porém com uma boa autopercepção de saúde. Dados semelhantes sobre ansiedade e estresse foram encontrados no estudo de Nobre, Lemos, Pardini, Carvalho, e Salles (2015). Outro fator importante é a autopercepção de saúde, que para Santos e Cardoso (2012) a autopercepção do cuidador e o manuseio do estresse estão automaticamente ligados ao bem-estar psicológico.

Estudos recentes avaliaram a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiências (Bracciali et al., 2012; Moreira et al., 2016; Moretti, Moreira & Pereira, 2012; Neves, Pietrovski & Claudino, 2015; Zerbeto & Chun, 2013), mas observou-se que estudos atuais que avaliem o bem-estar psicológico de cuidadores de pessoas com deficiência são escassos.

Com relação aos domínios de qualidade de vida, o físico apresentou a maior média e ele representa a dor, desconforto, relação com a necessidade de medicamentos ou de tratamentos, mobilidade, energia, fadiga, sono e repouso, atividades de rotina e capacidade de trabalho, mostrando que esses cuidadores apresentam boa disposição e capacidade funcional. Por sua vez, o domínio psicológico envolve os sentimentos negativos e positivos, como o desfrutar a vida, o positivismo sobre o futuro, apreensão com condições de doença ou a falta dela, crenças pessoais, espiritualidade, religião, memória e concentração, imagem corporal, aparência e autoestima. Para esses cuidadores esse domínio apresentou a menor média, comprovando que esses sentimentos são mais negativos em relação ao aproveitar a vida. O domínio das relações sociais designa às relações pessoais, atividade sexual e suporte (apoio) social demonstrando que as suas relações sociais influenciaram de maneira mais positiva as suas vidas (Silveira, 2012).

No domínio meio ambiente que conforme Silveira (2012) se refere à segurança física e proteção, ambiente físico, recursos financeiros, chance de obter novas informações e capacitações, oportunidade de recreação/lazer, ambiente do lar, cuidados de saúde e sociais, como disponibilidade, qualidade e transporte apresentou-se como o segundo domínio com menor escore neste estudo. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Pimenta, Rodrigues, e Greguol (2010), em que os participantes apresentaram menor média no domínio meio ambiente.

No estudo de Bracciali et al. (2012) o resultado do domínio físico foi semelhante ao encontrado nesta pesquisa com a maior pontuação, já os demais domínios apresentaram diferenças com este estudo. Entretanto, Barbosa e Fernandes (2009) encontraram resultados diferentes com uma pontuação do domínio físico menor e com o meio ambiente e o psicológico mais elevados.

Quanto às dimensões de bem-estar psicológico, o crescimento pessoal apresentou maior média, e ele representa o autoconhecimento, ações e reações, objetivos e metas (Machado, 2010), já a autoaceitação foi a segunda dimensão com o maior escore, que indica uma relação positiva do cuidador em relação a si próprio e seu histórico de vida, aceitando aspectos positivos e negativos, aceitando o seu passado, relacionando com o propósito de vida, que foi a terceira dimensão com maior pontuação.

Por sua vez, a autonomia foi a dimensão com menor média, que representa a preocupação excessiva com expectativas alheias, o basear-se nas opiniões alheias para tomar decisões pessoais e ceder a pressões da sociedade (Machado, 2010). Resultados semelhantes com correspondência às dimensões de bem-estar psicológico foram encontrados nos estudos de Oliva, Mendizábal, e Asensio (2013).

Já a dimensão relações positivas com os outros, que refere a ter relacionamentos interpessoais assertivos, acolhedores e satisfatórios com os outros, nesta pesquisa mostrou uma boa pontuação. Entretanto, Fonseca, Penna e Soares (2008) encontraram resultados diferentes, com menor pontuação. Quanto à dimensão domínio sobre o ambiente, que refere ao controle sobre o meio, manejar atividades

externas e criar estratégias para contemplar os valores pessoais e autonomia, compreendendo avaliar a si próprio, ser resiliente e independente, os resultados revelaram-se semelhantes aos encontrados nos estudos de Machado (2010).

Azevedo e Santos (2006) dizem que os cuidadores familiares estão submetidos a constantes tensões no seu cotidiano, devido à sobrecarga de atividades diárias de cuidados com a pessoa com deficiência. Masuchi e Rocha (2012) explicam que não são oportunizados muitos espaços para a inclusão social dessa população, tornando-os vulneráveis às pressões da sociedade, como a exclusão social.

Para Kluthcovsky (2007) ao discutir qualidade de vida deve levar em consideração a concepção do indivíduo. O entendimento de qualidade de vida é percebido diferente de pessoa para pessoa, mudando ao longo da vida e devido a situações vividas. Segundo Giacomoni (2004), o bem-estar psicológico contém fatores principais como os desejos e as realizações, o afeto positivo e negativo e, conseqüentemente, a felicidade.

Para os participantes deste estudo a qualidade de vida e o bem-estar psicológicos revelaram-se satisfatórios. No que se refere à ligação entre qualidade de vida e bem-estar psicológico, observa-se que a maioria se encontra correlacionada positivamente e significativamente entre seus domínios e dimensões. Relativamente o domínio físico da qualidade de vida está positivamente correlacionado com a dimensão de domínio sobre o ambiente da BEP, assim como domínio psicológico, faz relação significativa com a dimensão de autoaceitação e o domínio relações sociais com a dimensão relações positivas com os outros. Contudo, observou-se também que os domínios de qualidade de vida físico e psicológico foram estatisticamente significativos com todas as dimensões do bem-estar psicológico, demonstrando que quanto maior apresentou-se a pontuação da qualidade de vida maior o bem-estar psicológico nestes aspectos.

Como limitação, este estudo representou uma pequena parcela de cuidadores familiares e em vista disso, não se pode generalizar os resultados. Por fim, a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência e o bem-estar psicológico são problemáticas que devem ser mais estudadas, pois a maioria dos estudos sobre cuidadores são com cuidadores de idosos, o que reflete a necessidade de estudos mais aprofundados com a população de cuidadores de pessoas com deficiência, buscando a valorização desse papel na sociedade.

REFERÊNCIAS

- Azevedo, G. R., & Santos, V. L. C. G. (2006). Cuidador (D)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 14(5), 1-11. doi:10.1590/S0104-11692006000500020
- Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(4), 482-486. doi:10.1590/S1516-80342009000400009
- Barbosa, A.L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 12(1), 119-29. Recuperado em 05 de março de 2018, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862011000100008&lng=pt&tlng=pt.
- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. S., Sankako, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126. doi:10.1590/S1413-65382012000100008

- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde - Brasília: Editora do Ministério da Saúde. Recuperado de: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Guia prático do cuidador: Série A. Normas e Manuais Técnicos*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de <http://www.saude.gov.br/bvs.pdf>
- Campos, E. P. (2005) *Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Damas, K. C. A., Munari, D. B., & Siqueira, K. M. (2010). Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 6(2), 272-278.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38. doi:10.1590/S1413-81232000000100004
- Flores, G., Rivas, E., & Seguel, P. (2012). Nivel de sobrecarga em el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor com dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1),29-41. doi: 10.4067/S0717-95532012000100004
- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G., & Soares, M. P. G.. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18(4), 727-743. doi: 10.1590/S0103-73312008000400007
- Giacomoni, C. H. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia*, 12(1), 43-50.
- Graça, A, Nascimento, M, Lavado, M. A., & Garanhani M. R. (2013). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(1), 79-83. doi: 10.1590/S0034-71672013000100012
- Rocha Júnior, P. R., Corrente, J. E., Hattor, C. H., Oliveira, I. M., Zancheta, D., Gallo, C. G., ... Galiego, E. T. (2011). Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida dos idosos com déficit de autocuidado. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3131-3138. doi:10.1590/S1413-81232011000800013
- Kluthcovsky, A. C. G. C., & Takayanagi, A. M. M. (2007). Qualidade de vida – aspectos conceituais. *Revista Salus*, 1(1), 13-15.
- Machado, W. L. (2010). *Escala de bem-estar psicológico: adaptação para o português brasileiro e evidências de validade*. (Dissertação do Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Recuperado de: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/29716>
- Machado, W. L., Bandeira, D., & Pawlowski, J. (2013). Validação da Psychological Well-being Scale em uma amostra de estudantes universitários. *Avaliação Psicológica*, 12(2), 263-272.
- Marin, M. J. S., Lorenzetti, D., Chacon, M. C. M., Polo, M. C., Martins, V. S., & Moreira, S. A. C. (2013). As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(2):365-37. doi: 10.1590/S1809-98232013000200016
- Marques, A. K. M. C., Landin, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. B. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(Supl. 1), 945-955. doi: 10.1590/S1413-81232011000700026
- Masuchi, M. H., & Rocha, E. F. (2012). Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 23(1): 89-97. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v23i1p89-97
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2), 107-120.

- Moreiram R.M., de Oliveira, B. G., Cruz, D. P., Bonfim, E. S., Camargo, C. L., & Sales, Z. N. (2016). Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. *Care Online*, 8(3), 4826-4832. doi: 0.9789/2175-5361.
- Moretti, G. S., Moreira, K. A., & Pereira, S. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul ocidental. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 25(1), 30-36. doi: 10.5020/18061230.2012.p30
- Neves, E. B., Pietrovski, E. F., & Claudino, R. F. (2015). Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(1), 50-56. doi: 10.1590/1414-462X201500010009.
- Nobre, I. D. N., Lemos, C. S., Pardini, A. C. G., Carvalho, J., & Salles, I. C. D. (2015). Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. *Acta fisiátrica*, 22(4), 165-165. doi: 10.5935/0104-7795.20150031
- Oliva, A. D., Mendizábal, M. R. L., & Asencio, E. N. (2013). Análisis Del bienestar psicológico, estado de salud percibido y calidad de vida en personas adultas mayores. *Revista Interuniversitaria*, 22, 147-161. doi: 10.7179/psri_2013.22.11
- Padilha, B. W., Carrasco, A. C., Binda, A. C., Fréz, A. R., & Bim, C. R. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 9(1), 3-16.
- Pimenta, R. de A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(3), 69-76. doi: 10.4034/RBCS.2010.14.03.10.
- Ryff, C. D., & Essex, M. J. (1992). The interpretation of life experience and well-being: the sample case of relocation. *Psychology and aging*, 7(4), 507.
- Santos, A. F. O., & Cardoso, C. L. (2012). Autopercepção do estresse em cuidadores de pessoa em sofrimento mental. *Psicologia em Estudo*, 17(1), 93-101. doi: 10.1590/S1413-73722012000100011
- Santos, E. A. R. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2015). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 17(2), 340-9. doi: 10.5216/ree.v17i2.28714.
- Silva, M. L., Gomes, T. T., & Franzolin, B. O. S. (2013). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. *Journal of the Health Sciences Institute*, 31(4), 429-33.
- Silveira, M. M. (2012). *Envelhecimento e Usuários de Informática: repercussões de um programa ergonômico*. (Dissertação do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo).
- Velásquez, G. V. F., López, L., Barreto, Z. Y., & Cataño Ordóñez, N. (2016). Cuidadores familiares campesinos: depresión, tiempo de cuidado y dependencia. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 106-114. doi: 10.17151/hpsal.2016.21.1.9
- Vidal, A. G., Duffau, G. T., & Ubilla, C. P. (2007). Calidad de vida em el niño asmático y su cuidador. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 23, 160-166. doi: 10.4067/S0717-73482007000300002
- Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(8), 3429-3440. doi: 10.1590/1413-81232014198.13952013.
- Zerbeto, A. B., & Chun, R. Y. S. (2013). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CoDAS*, 25(2), 128-34. doi:10.1590/S2317-17822013000200007