

# QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS DE 0 A 12 ANOS ATENDIDAS NA CLÍNICA DE TERAPIA OCUPACIONAL

*Quality of Life of Caregivers of  
Children from 0 to 12 Years Attended  
in the Occupational Therapy Clinic*

Tamiris Fernanda Sorratini<sup>1</sup>

Juliana Vechetti Mantovani Cavalante<sup>2</sup>

Lyana Carvalho e Sousa<sup>3</sup>

Solange de Oliveira Braga Franzolin<sup>4</sup>

Cristina Maria da Paz Quaggio<sup>5</sup>

SORRATINI, Tamiris Fernanda *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na clínica de terapia ocupacional. *SALUSVITA*, Bauru, v. 38, n. 4, p. 861-880, 2019.

## RESUMO

**Introdução:** Atualmente a definição de qualidade de vida mais utilizada é a descrita pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1998, que relaciona o termo com a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e sistema de valores em que vivem e sobre os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Já o cuidador, é todo aquele que se responsabiliza

<sup>1</sup>Terapeuta Ocupacional pela Universidade do Sagrado Coração (2017). Realizados cursos de Integração Sensorial, Reabilitação Cognitiva, Bandagem Neuromuscular – Fisiotaping e Atualização em Tecnologia Assistiva. Atualmente atua como Terapeuta Ocupacional na APAE de Limeira - SP e na casa de repouso Espaço Bem Cuidar, localizada na cidade de Brotas - SP.

<sup>2</sup>Graduada em Terapia Ocupacional pelo Centro Universitário Salesiano de Lins (2000), com Especialização em Educação Especial pela Puc de Campinas (2003), Mestrado em Educação, pela PUC de Campinas (2006) e Doutorado em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos, UFSCar (2015). Atualmente é docente do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração (USC, Bauru, SP).

<sup>3</sup>Terapeuta Ocupacional pela Universidade Sagrado Coração (USC) Bauru - SP (2009). Mestre em Terapia Ocupacional pela UFSCar (2012). Doutora pelo programa de Pós- Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (USP). Atualmente é docente no curso de Terapia Ocupacional na USC, atuando na área de infância, desenvolvimento infantil e neurologia.

<sup>4</sup>Graduação em Odontologia pela Faculdade de Odontologia de Bauru, USP (1978), mestrado em Odontologia pela Universidade Sagrado Coração (2003), mestrado em Biotecnologia Médica pela Faculdade de Medicina, Botucatu, UNESP (2004) e doutorado em Fisiopatologia em Clínica Médica pela Faculdade de Medicina Botucatu, UNESP (2009). Atualmente é professora da Faculdade de Medicina da Universidade Nove de Julho. Tem experiência na área de Odontologia, com ênfase em Odontopediatria, e Bioestatística.

<sup>5</sup>Terapeuta Ocupacional pela Faculdade Dom Bosco – Lins (1984), Mestrado em Ciências pela Coordenadoria de Controle de Doenças/SES (2005), Doutoranda em Biologia Oral pela Universidade do Sagrado Coração, Conselheira Suplente no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional- CREFITO 3 - Gestão 2016-2020, Terapeuta Ocupacional do Instituto Lauro de Souza Lima.

Recebido em: 26/06/2019

Aceito em: 12/12/2019

pelo ato de cuidar de um indivíduo suprimindo suas necessidades. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na Clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração. **Métodos:** tratou-se de uma pesquisa descritiva-exploratória com caráter quantitativo que utilizou para a coleta de dados um questionário sociodemográfico construído pela autora e o Questionário de Qualidade de Vida – SF – 36. **Resultados:** Observou-se prevalência de cuidadores do sexo feminino entre 31 a 40 anos e crianças do sexo masculino entre 7 a 9 anos, sem hipótese diagnóstica definida. Além disso, observou-se que a soma dos resultados de todos os cuidadores na avaliação por meio do Questionário de Qualidade de Vida – SF 36 atingiu escores acima de 50, podendo considerar como “muito boa”, com destaque para o domínio Capacidade Funcional com o melhor escore e Vitalidade com o pior. **Conclusão:** Apesar disso, nenhum escore atingiu 100, deixando transparecer que mesmo o resultado tendo sido significativo, existem intercorrências que afetam de alguma maneira a qualidade de vida desses cuidadores.

**Palavras-chave:** Terapia Ocupacional. Qualidade de vida. Cuidadores.

## ABSTRACT

**Introduction:** *Currently the adopted definition of quality is that provided by the World Health Organization (WHO) in 1998 that express it as “the individual’s perception to its life position in the cultural content and value system in which they live and on their goals, expectations, standards and concerns. In its turn, the definition of caregiver means every one that is liable for the act of taking care of an individual attending to your needs.* **Objectives:** *to evaluate the quality of life of caregivers of children 0 to 12 met in the Clinic of Occupational Therapy the University Sagrado Coração.* **Methods:** *This was a descriptive-exploratory quantitative study using for data collection a sociodemographic questionnaire constructed by the author and the Questionnaire of Quality of Life - SF 36.* **Results:** *it was observed a prevalence of female caregivers between 31 to 40 years and male children between 7 to 9 years without a defined diagnostic hypothesis. In addition, it was observed that the sum of the results of all the caregivers in the assessment through the Questionnaire of Quality of life - SF 36 has reached scores above 50 what can be considered “very good”, with the featured pair to*

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

*domain Functional Capacity with the best score, and Vitality with the worst. Conclusion: Despite some good findings, no score has reached 100, revealing that, despite the significant results, there are still aspects that may affect the quality of life these caregivers.*

**Keywords:** *Occupational therapy. Quality of life. Caregivers.*

## INTRODUÇÃO

Há tempos vem se buscando uma definição específica para o termo qualidade de vida. Existem indícios de que o termo surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 30, por meio de estudos com objetivo de definir o termo e criar métodos de avaliação para o mesmo. (SEIDL; ZANNON, 2004).

Fleck *et al.* (1999) relatam que a expressão qualidade de vida foi utilizada pela primeira vez no ano de 1964, pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, ao declarar que objetivos não podem ser mensurados por meio do balanço dos bancos, mas por meio da qualidade de vida que oferecem às pessoas.

Estudo refere que podem existir quatro tipos de classificação para o termo qualidade de vida, como sendo: *definições globais, definições por componentes, definições focalizadas em um ou mais componentes e definições combinadas.* (FARQUHAR, 1995; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

As *definições globais* que se referem ao termo da qualidade de vida se destacaram no campo científico nas décadas de 60 e 70 devido ao fato de utilizarem conceitos gerais que transmitiam ideias de satisfação ou insatisfação e de felicidade ou descontentamento, sendo assim o conceito se torna individual e abstrato. (FARQUHAR, 1995; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

As *definições por componentes*, muito utilizadas na área da saúde pelo fato de realizar uma divisão no conceito qualidade de vida, abrangem questões objetivas, como o estado de saúde e subjetivas, como a interpretação pessoal sobre a satisfação com a vida. (FARQUHAR, 1995; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

As *definições focalizadas* são caracterizadas por aspectos específicos de patologias que podem interferir na qualidade de vida. (FARQUHAR, 1995; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

E por fim as *definições combinadas*, sendo aquelas que não se encaixam em nenhum tipo de abordagem específica da qualidade de vida. (FARQUHAR, 1995; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A definição de qualidade de vida mais utilizada é a elaborada pela Organização Mundial da Saúde e citada no Glossário de Promoção da Saúde de Genebra (1998, p. 28), como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e sistema de valores em que vivem e sobre os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” Este é um conceito amplo e complexo que engloba a saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e relação com as principais características do meio ambiente.

Essa definição explicita o fato de que qualidade de vida é um termo referente não só à saúde como bem-estar físico, mental, emocional e funcional, mas também a outros elementos, tais como família, amigos, trabalho e diversas outras situações do cotidiano, contanto que se leve em consideração a percepção pessoal do indivíduo sobre si mesmo. (GILL; FEISNTEIN, 1994; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Na saúde pode-se definir a qualidade de vida em dois aspectos: um conceito global da qualidade de vida e outro relacionado à saúde e podem associar-se à enfermidade ou intervenções em saúde. (SEIDL; ZANNON, 2004).

## CUIDADOR E QUALIDADE DE VIDA

Diversos autores buscam em seus estudos uma definição clara para o termo cuidador, utilizando o seu ponto de vista ou resultados de suas pesquisas, o que torna a definição subjetiva. (ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Leitão e Almeida (2000) referem que cuidador é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde.

Assim sendo, o cuidador pode ser um membro da família ou um integrante da equipe da saúde. O primeiro pode ser intitulado por delegação familiar ou por necessidade de emprego, assumindo as responsabilidades do cuidado e renunciando a outros afazeres ou interesses, já o segundo vende seu trabalho ao cuidar do outro. (CARVALHO, 2003; ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Há também outras duas divisões de nomenclaturas quando se trata do termo cuidador, são os *cuidadores formais* e *cuidadores informais*. O *cuidador formal* se trata do indivíduo que é contratado pelo próprio paciente e/ou familiares e que é remunerado para exercer determinadas atividades de cuidado, podendo ter uma especialização para realizar tal trabalho, já os *cuidadores informais* são pessoas

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

da própria família, amigos, vizinhos ou voluntários que assumem a responsabilidade do cuidado com o indivíduo necessitado do auxílio, sendo que estes geralmente não possuem especialização ou preparo e não recebem remuneração. (DUARTE, 1997; STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987; ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Os cuidadores podem ainda ser divididos em *cuidador primário ou principal* e *cuidador secundário*. O *cuidador primário* é a principal pessoa envolvida nos cuidados diários e na assistência de um indivíduo e o *cuidador secundário* é aquele que também fornece cuidados e atenção ao indivíduo, porém não tão intimamente, mas promovendo auxílio em atividades complementares. (MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 1998; STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987; ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Pesquisa aponta que quanto maior o tempo dedicado ao cuidado, pior será a qualidade de vida do cuidador, em controvérsia outros autores pontuam a capacidade de alguns cuidadores em se adaptarem e descobrirem novas habilidades para lidar com a situação ao passar do tempo. Essas duas formas de respostas do cuidador são definidas como teoria do desgaste e teoria da adaptação. (PAZIN; MARTINS, 2007).

Azevedo e Santos (2006) destacam o fato de que os cuidadores podem vivenciar um misto de sentimentos, por terem que enfrentar situações e tarefas nunca desempenhadas anteriormente e que exigem recursos físicos, psíquicos, intelectuais, sociais e financeiros, que em algumas vezes nem mesmo possuem. Há também momentos que levam a sentimentos contraditórios, como amor e ódio, alegria e sofrimento, euforia e depressão, aceitação e rejeição.

Nem sempre a atividade de cuidar se torna prazerosa e com poucas dificuldades físicas e emocionais, portanto esses fatores podem levar o indivíduo a um quadro de estresse. (NERI, 2003; OLIVEIRA, *et al.*, 2008).

Quando um membro da família demanda de cuidados específicos, pode ser uma situação que refletirá nos aspectos emocionais, físicos e ambientais, ou seja, na qualidade de vida das demais pessoas envolvidas em seu cotidiano, principalmente na do principal responsável por ele. (ZERBETO; CHUN, 2013).

Quando o indivíduo que demanda de cuidados a uma criança, é importante se atentar ao fato de que alterações na noção de qualidade de vida de seu cuidador, principalmente nos componentes relacionados ao isolamento social e questões emocionais, podem afetar também o ambiente das crianças por eles assistidas, com consequências na participação social e no funcionamento das mesmas em seus ambientes. (PAZIN; MARTINS, 2007).

Se a criança em questão apresentar alterações em seu desenvolvimento, no que diz respeito aos aspectos motores, cognitivos, sensoriais, emocionais ou sociais que afetem sua rotina e seu desempenho em atividades de vida diária, são demandas que podem ser orientadas e acompanhadas por um terapeuta ocupacional, esse profissional pode atuar junto ao indivíduo com alguma alteração em seu desempenho ocupacional, sendo capaz de selecionar atividades ou criar modificações que promovam uma melhora na aquisição de comportamentos desejados. (DE VITTA, 2001).

A investigação sobre aspectos de qualidade de vida de cuidadores de crianças é recente, visto que, na década de 80 estudiosos voltaram - se para pesquisas relacionadas ao papel social dos cuidadores e os impactos das doenças e das atividades de cuidado voltadas às crianças, bem como estratégias de enfrentamento utilizadas por eles. (MATSUKURA *et al.*, 2007).

Diante desses fatos, fica explícita a necessidade de que os cuidadores, além de promover o cuidado, também precisam ser cuidados e vistos como sujeitos e não somente como responsáveis pelas crianças com alterações em algum aspecto do desenvolvimento. (ZARBETO; CHUN, 2013).

À vista disso, o objetivo do trabalho em questão foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na Clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração, em Bauru – SP.

## MATERIAL E MÉTODO

O trabalho trata-se de uma pesquisa descritiva - exploratória com caráter quantitativo. Uma pesquisa descritiva demonstra características de determinada população ou um fenômeno e estabelece correlações entre variáveis e define sua natureza. A pesquisa descritiva em conjunto com a pesquisa exploratória é a mais citada por autores em seus trabalhos. (VERGARA, 2000; FERNANDES; GOMES, 2003).

A pesquisa exploratória visa proporcionar maior familiaridade com um determinado problema, tornando-o mais conciso ou construindo hipóteses, tendo como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. (GIL, 1991; FERNANDES; GOMES, 2003).

Entende-se por pesquisa de caráter quantitativo, aquela que se baseia em métodos lógico-dedutivos, que busca explicar relações de causa/efeito e utiliza análises estatísticas, realizando uma seleção de amostras e a frequência de contato entre o pesquisador e o objeto de estudo. (BERTO; NAKANO, 2000).

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

O campo de estudo se deu no espaço da Clínica de Terapia Ocupacional, localizada na Universidade do Sagrado Coração, na Rua Irmã Arminda, 10-50, Jardim Brasil, em Bauru-SP, sendo o telefone da universidade: (14) 2107-7000 e o da clínica de Terapia Ocupacional: (14) 2107-7391.

A clínica fornece atendimentos gratuitos a indivíduos de todas as faixas etárias que possuem alguma demanda física, psicológica, de aprendizagem, emocional ou social.

Os critérios de inclusão para esta pesquisa foram: cuidadores de crianças de 0 a 12 anos que são atendidas na clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração em Bauru - SP, que aceitarem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contendo informações acerca do projeto e da disponibilidade em transmitir informações pessoais.

Os participantes desta pesquisa foram selecionados por meio de uma amostra por conveniência, constituída por cuidadores de pacientes atendidos por alunos estagiários do último ano do curso de Terapia Ocupacional, como competência dos estágios que contemplam as áreas de desenvolvimento infantil e aprendizagem escolar.

Os critérios de exclusão para esta pesquisa foram: cuidadores de pacientes com mais de 12 anos atendidos na Clínica de Terapia Ocupacional e cuidadores de crianças de 0 a 12 anos ou mais que são atendidas pelos estagiários fora do ambiente da clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração.

Para esse estudo foram avaliados 29 cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidos na clínica de Terapia ocupacional da Universidade do Sagrado Coração, USC - Bauru. O período de aplicação dos questionários se deu nos meses de setembro e outubro de 2017.

Os procedimentos de coleta e análise de dados se deram por meio de um questionário sociodemográfico, construído pela autora, contendo 13 perguntas compostas por itens de identificação do cuidador e da criança: idade do cuidador e da criança e hipótese diagnóstica da criança, informações acerca da rotina diária de cuidados prestados: total de horas responsável pelo cuidado da criança, principais dificuldades no cuidado, qualidade do sono e disponibilidade para atividades de lazer e o nível de independência da criança: principais demandas da criança.

Além disso, foi aplicado o Questionário de Qualidade de Vida SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short - Form Health Survey), que é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida. O questionário é multidimensional e composto por 36 itens, distribuídos em 8 domínios, sendo eles: *capacidade funcional*,

*aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.* A análise foi realizada de acordo com cálculo dos escores do questionário de qualidade de vida, utilizando-se a raw scale, assim chamada porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida, variando de 0 a 100, tendo zero como o resultado de pior estado de saúde e 100 o melhor. (CICONELLI *et al.*, 1999).

Ambos os questionários e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram entregues e preenchidos pelos cuidadores no período de espera da terapia das crianças na Clínica de Terapia Ocupacional.

Quanto aos procedimentos éticos, o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sagrado Coração, sob o número do parecer 2.234.119 e CAAE 68140517.0.0000.5502 (Anexo 1). A pesquisa foi realizada após aprovação.

Os resultados foram registrados em planilhas do programa computacional Excel (Microsoft® Word) e apresentados em tabelas e gráfico, por meio da frequência absoluta (n), frequência relativa (%), e soma dos *escores*.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Atualmente a Clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração fornece atendimentos semanais e gratuitos a 33 crianças, sendo que dentre essas, 17 são participantes do Estágio Supervisionado em Terapia Ocupacional Aplicada ao Desenvolvimento Infantil e 16 são participantes do Estágio Supervisionado em Terapia Ocupacional Aplicada ao Cotidiano Escolar. Desse total, cuidadores de 3 crianças não se encaixaram nos critérios de inclusão, devido ao fato das crianças terem mais de 12 anos.

Foram entrevistados 29 cuidadores de 27 crianças atendidas na Clínica de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração, sendo estes cuidadores informais, primários e secundários.

As informações mais prevalentes quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores foram: sexo feminino (82,76%) e faixa etária de 31 a 40 anos (41,38%). Quanto ao grau de parentesco com a criança, 89,66% são pai/mãe.

O estudo demonstrou que a maioria dos cuidadores se trata de mulheres (82,76%), sendo grande parte delas mães, pois acabam por interagir por muito mais tempo nesse processo.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.



SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

Braccialli *et al.* (2012) apontam que independente da faixa etária do indivíduo cuidado ou de seu tipo de patologia, geralmente é a mulher que assume a função de cuidadora principal, o que também foi demonstrado nesse estudo.

Na literatura, frequentemente os dados também apontam a mãe como principal cuidadora, visto que ela é quem geralmente passa mais tempo com a criança, possuindo a responsabilidade de viabilizar os tratamentos necessários. (MATSUKURA *et al.*, 2007).

Ainda em comparação ao estudo de Braccialli *et al.* (2012), a grande parcela de mães cuidadoras pode ser justificada pelo fator cultural do país, suposição essa referida também por Padilha *et al.* (2017) associando além do fator cultural, fatores históricos e sociais que atribuem a mulher à função de cuidadora da família e do lar. Além disso, é culturalmente esperado que o cargo de cuidador seja de familiares próximos, devido a questões como residir com ou próximo, afetividade e reciprocidade. Essa comparação está de acordo com o estudo em questão, que apresenta a mãe como participante ativa do processo de desenvolvimento do seu filho.

A porcentagem de homens atuando como cuidadores neste trabalho foi de 17,24%, o que comparado ao número de mulheres foi um número pequeno, assim como na pesquisa de Anjos, Boery e Pereira (2014), em que a porcentagem de homens foi de 15,5%, indicando que apesar de serem minoria, estes também contribuem como cuidador principal.

Quanto a faixa etária dos cuidadores entrevistados, houve variação de 23 a 73 anos de idade, sendo a faixa etária de maior prevalência de 31 a 40 anos (41,38%) o que corrobora com o estudo de Braccialli *et al.* (2012), no qual a faixa etária média foi de 39,5 anos de idade, sendo o cuidador mais novo de 17 anos e o mais velho 71 anos.

Costa *et al.* (2015) ressaltam que quanto mais novo for o cuidador, mais há possibilidades de impactos na sua qualidade de vida, devido ao fato de deixarem a vida profissional e social para exercerem o cuidado.

As informações mais prevalentes sobre os dados sociodemográficos das crianças foram: sexo masculino (70,37%), faixa etária de 7 a 9 anos (48,15%), sem hipótese diagnóstica definida (44,44%), porém das hipóteses diagnósticas citadas, há três casos de autismo, dois de paralisia cerebral, um caso de atraso no desenvolvimento motor, um caso déficit de atenção, um de deficiência auditiva, um de déficit intelectual, um de esclerose tuberosa, um de hemiplegia, um de Síndrome de West, um de Síndrome de Down, um de transtorno de déficit de atenção com hiperatividade e um de tumor pineal.

Quanto à identificação e hipótese diagnóstica das crianças, nota-se prevalência de meninos entre 7 a 9 anos e sem hipótese diagnóstica definida, o que vem em contra partida ao trabalho de Oliveira e Poletto (2015), que utilizando 19 artigos em sua revisão bibliográfica sobre vivências emocionais de mães e filhos com deficiência, apontou prevalência de casos de deficiência intelectual, sendo seis, cinco de deficiência visual, quatro sobre deficiência auditiva, dois de deficiência física e somente um de deficiência não especificada e deficiência múltipla. Nesse estudo observou-se que o maior índice está relacionado aos atendimentos realizados sem hipótese diagnóstica definida e a segunda maior incidência está relacionada com o autismo em 10,35%. Entende-se que as intervenções variam em proporcionar o tratamento visando às necessidades e demandas aparentes de cada caso atendido, possibilitando a independência das atividades do dia a dia.

Sobre os aspectos relacionados às atividades do cuidador nos cuidados com a criança, houve prevalência no item sobre cuidado integral (31,04%) como a atividade que a criança exige maior cuidado. Dos 29 cuidadores, 20 (68,96%) relataram não ter dificuldade em cuidar; dos 9 que citaram alguma dificuldade, 3 se referiram ao comportamento (10,35%), 2 a comunicação (6,89%) e 1 em cada 1 dos outros aspectos: alimentação, energia, impaciência e por pra dormir.

A pesquisa aponta que a maioria (41,38%) atua na função de 4 a 6 anos e que a mesma porcentagem realiza essa atividade 12 horas ou mais diariamente. Características semelhantes foram encontradas na pesquisa de Garrido e Menezes (2004) com cuidadores de idosos, na qual 51,7% relataram cuidar por mais de 8 horas diariamente, bem como no trabalho de Murphy *et al.* (2007), no qual os cuidadores de crianças relatam passar até 14,7 horas por dia dedicadas à criança com deficiência.

Dentre os cuidadores, 68,96% relatam não ter dificuldade no cuidado com a criança, ao contrário de dados obtidos na pesquisa de Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006), em que de 12 cuidadores, todos relatam dificuldades financeiras, 11 relatam falta de trabalho e de lazer, 6 relatam dificuldade com a higiene, 4 com a mobilidade, 3 com a alimentação, 2 com transferências e 1 com vestuário.

No que refere às condições de sono e lazer do cuidador, 75,86% responderam que dormem bem, sendo que 62,07% relataram que têm de 6 a 8 horas de sono por dia. Quanto ao lazer, a resposta mais frequente foi não realiza (31,04%).

No que se referem a atividades de lazer dos cuidadores, o estudo avaliou que 31,04% não realizam nenhuma atividade de lazer, por passarem a maior parte do tempo dedicado às crianças.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

Comparando à pesquisa de Altafim, Toyoda e Garros (2015), foi possível identificar por meio de entrevistas com cuidadores atuantes há em média cinco anos, que os mesmos passam grande parte do dia prestando cuidados às crianças e que a maioria deles não realiza atividades de lazer, sendo observado como característica marcante dos cuidadores, que de fato acabam dedicando sua maior parte do tempo aos cuidados da criança.

Achados semelhantes são citados na pesquisa de Mascarenhas, Barros e Carvalho. (2006), em que 50% dos cuidadores relatam não realizar atividades de lazer.

Quanto ao Instrumento de Qualidade de vida, propriamente dito, utilizado para a avaliação dos cuidadores, foi o *Questionário de Qualidade de Vida SF-36*, este é composto por 36 itens subdivididos em 8 domínios: *capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental*.

O *Domínio Capacidade Funcional*, é composto pela **questão 3** do questionário, sendo as perguntas: a) *Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos*, b) *Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa*, c) *Levantar ou carregar mantimentos*, d) *Subir vários lances de escada*, e) *Subir um lance de escada*, f) *Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se*, g) *Andar mais de 1 quilômetro*, h) *Andar vários quarteirões*, i) *Andar um quarteirão* e j) *Tomar banho ou vestir-se e as alternativas de resposta: “Sim, dificulta muito”, “Sim, dificulta um pouco” e “Não, não dificulta de modo algum”*. Observou-se prevalência de respostas na alternativa “*Não, não dificulta de modo algum*” em 9 das 10 perguntas, sendo que dentre essas, a que apresentou maior porcentagem foi a relacionada ao banho e vestir-se, com 96,55% e apenas na pergunta sobre atividades rigorosas e que exigem muito esforço houve prevalência de resultados na alternativa “*Sim, dificulta um pouco*”, com 51,72%.

Nota-se que esse domínio apresenta os melhores escores em comparação aos outros 7, porém não foi encontrado na literatura dados específico sobre as perguntas, apenas artigos em que esse domínio também se destaca, como os estudos de Ferreira *et al.* (2014).

O *Domínio Limitação por Aspectos Físicos* é composto pela **questão 4** do questionário, que corresponde as perguntas: a) *Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?*, b) *Realizou menos tarefas do que você gostaria?*, c) *Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades e* d) *Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.*

*ex. necessitou de um esforço extra*), podendo ser respondidas com *Sim* ou *Não*. A maioria dos cuidadores relata não sofrerem alterações em suas rotinas devido a aspectos físicos, sendo a pergunta que teve maior porcentagem de respostas “*Não*” a relacionada com a diminuição de tempo dedicado ao trabalho e outras atividades, contudo, vale ressaltar que ao responder, os cuidadores foram orientados a refletirem sobre suas últimas 4 semanas.

Diante disso, pode se observar que a maioria dos cuidadores não se encontra limitada na realização de suas atividades devido a aspectos físicos, contudo não foram encontrados dados semelhantes na literatura.

O *Domínio Dor* é composto pelas questões 7 e 8 do questionário. A **questão 7** corresponde a pergunta: *Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?* e pode ser respondida com: *Nenhuma, Muito leve, Leve, Moderada, Grave* ou *Muito Grave* e a **questão 8** corresponde a pergunta: *Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?*, que pode ser respondida com: *De maneira alguma, um pouco, moderadamente, bastante e extremamente*.

Nesta pesquisa, nota-se que o domínio dor não foi de grande relevância na interferência da qualidade de vida dos cuidadores, visto que poucos apresentam nível de dor grave (14%) e que intervém bastante no trabalho normal e em casa (10%), ao contrário da pesquisa de Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006), em que 63,6% dos cuidadores referem sinais de sobrecarga, como a dor.

O *Domínio Estado Geral da Saúde* é composto pelas questões 1 e 11 do questionário. A **questão 1** é composta pela pergunta: *Em geral você diria que sua saúde é*, que pode ser respondida com: *Excelente, Muito boa, Boa, Ruim* ou *Muito Ruim* e a **questão 11** é composta pelas afirmações: *a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas; b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço; c) Eu acho que a minha saúde vai piorar e d) Minha saúde é excelente*, que podem ser relacionadas com: *Definitivamente verdadeiro, A maioria da vezes verdadeiro, Não sei, A maioria da vezes falso* e *Definitivamente falso*.

Sobre a questão 1 foi possível constatar que 41,38% dos cuidadores classificam sua saúde como muito boa, seguido por 31,03% dos cuidadores que consideram como boa. Nenhum dos entrevistados classificou sua saúde como muito ruim, mas 13,79% deles classificaram como ruim e sobre a questão 11 observa-se que 41,38% dos cuidadores relatam que na maioria das vezes obedecem mais facilmente que outras pessoas, 31,03% dizem não saber se são tão saudáveis quanto qualquer outra pessoa que conheça, 51,72%

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

acreditam definitivamente que sua saúde não vai piorar e 34,48% dizem ser definitivamente verdadeiro que a sua saúde é excelente. Somente 1 dos cuidadores (3,45%) relata ser definitivamente verdadeiro que a sua saúde vai piorar e a mesma porcentagem relata ser definitivamente falso que a sua saúde é excelente.

Nesse domínio, apenas 12 dos cuidadores (41,38%) referem ter uma saúde muito boa, ou seja, é um número reduzido comparado ao total de 29 entrevistados e 13,79% relatam ter uma saúde ruim, o que corrobora com a pesquisa de Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006), na qual 50% dos cuidadores realizavam algum tratamento de saúde específico, o que deixa transparecer que esses possuíam alterações em aspectos relacionados à sua saúde.

Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Gonçalves *et al.* (2006) em que de 115 entrevistados, apenas 33,9% referem ter uma boa saúde e 4,3% referem ter uma saúde ruim.

Mendes, Miranda e Borges (2010) em sua pesquisa sobre a saúde do cuidador de idosos relacionam os problemas de saúde do cuidador ao fato de o mesmo negligenciar se cuidar por ter que passar grande parte do tempo se dedicando a um próximo.

O *Domínio Vitalidade* corresponde as perguntas a, g e i da **questão 9** do questionário, sendo elas: a) *Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?*, e) *Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?*, g) *Quanto tempo você tem se sentido esgotado?* e i) *Quanto tempo você tem se sentido cansado?*, que podem ser respondidos com: *Todo Tempo*, *A maior parte do tempo*, *Uma boa parte do tempo*, *Alguma parte do tempo*, *Uma pequena parte do tempo* ou *Nunca*.

Os maiores resultados obtidos foram que 41,38% relatam nunca se sentirem esgotados, 34,48% relatam que a maior parte do tempo se sentem cheios de vigor, vontade e força, 27,59% se sentem com muita energia todo tempo e 24,14% se sentem uma pequena parte do tempo cansados.

Nesse domínio nota-se que a atividade de cuidar gera resultados variados quanto a aspectos relacionados à vitalidade. Sobre o cansaço, 24,14% dos cuidadores referem se sentir uma pequena parte do tempo cansados, o que não ocorre no estudo de Gonçalves *et al.* (2006), no qual 33,6% relatam estar sempre cansados.

O *Domínio Aspectos Sociais* é composto pelas questões 6 e 10 do questionário. Sendo a **questão 6** formada pela pergunta: *Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?*, que pode ser respondida com: *De forma nenhuma*, *Ligeiramente*, *Moderadamente*, *Bastante*

e *Extremamente* e a **questão 10** é formada pela pergunta: *Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?*, que pode ser respondida com: *Todo Tempo, A maior parte do tempo, Alguma parte do tempo, Uma pequena parte do tempo e Nenhuma parte do tempo.*

Na questão 6 foi possível notar que 51,72% dos cuidadores relatam que durante as últimas 4 semanas, tanto a saúde física quanto problemas emocionais, não interferiram de forma nenhuma nas suas atividades sociais normais. Observa-se que nenhum cuidador referiu interferência extrema. Na questão 10 verificou-se que 27,59% dos entrevistados referem que durante as últimas 4 semanas a saúde física ou problemas emocionais não interferiram nenhuma parte do tempo em suas atividades sociais, porém, 13,79% relatam ter interferido todo tempo.

Entende-se que os cuidadores buscam continuar a realizar rotineiramente as suas atividades, porém em algumas vezes se sentem limitados por aspectos emocionais ou físicos. Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006) ressaltam que o cuidador, mesmo em período de descanso tende a se manter alerta, pois a qualquer momento a criança pode necessitar de auxílio e isso pode gerar diminuição de atividades que gostariam de realizar.

O *Domínio Limitação por Aspectos Emocionais* é composto pelos itens da **questão 5** do questionário e também está relacionado com as últimas 4 semanas do cuidador. As perguntas correspondentes são: a) *Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?*, b) *Realizou menos tarefas do que você gostaria?* e c) *Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?*, que pode ser respondida com *sim* ou *não*.

Constatou-se que as respostas mais prevalentes foram que 75,86% referem não ter sofrido alterações no cuidado na realização das suas atividades, 62,07% não diminuíram a quantidade de tempo que se dedicavam ao trabalho e demais atividades e 58,62% referem não ter realizado menos tarefas do que gostariam, contudo, vale ressaltar que 41,38% dos cuidadores relatam ter realizado menor número de tarefas do que gostariam.

Sendo assim, nota-se que a maioria dos cuidadores não se encontra limitada na realização de suas atividades devido a aspectos emocionais, o que vem em contra partida a pesquisa de Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006) que refere que dos cuidadores entrevistados nenhum relatou exercer atividade remunerada e apenas 13,6% referiram ter abandonado o emprego

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda et al.  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

para assumir os cuidados do familiar, o restante (86,4%), mesmo não relatando abandono do emprego para tornarem-se cuidadores, não exerciam atividade profissional remunerada.

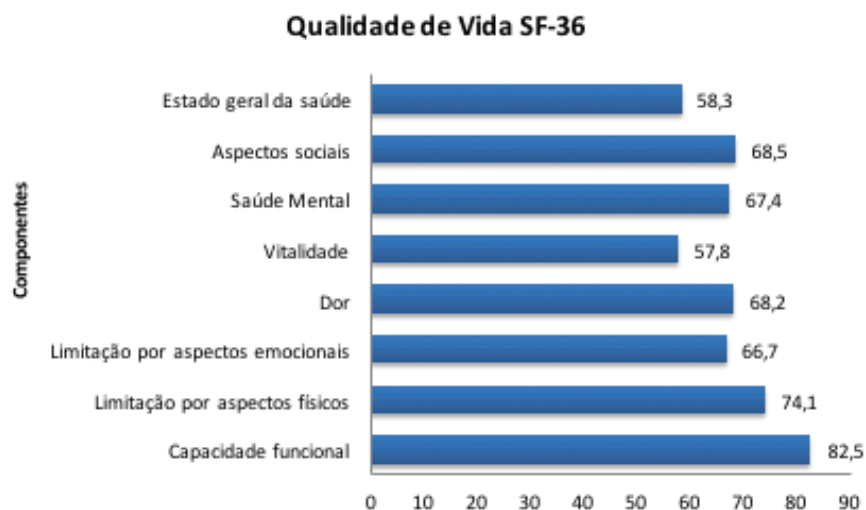
O *Domínio Saúde Mental* é composto pelas perguntas b, c, d, f e h da **questão 9** do questionário, sendo as perguntas: b) *Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?*, c) *Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?*, d) *Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?*, f) *Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?* e h) *Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?*, que podem ser respondidas com: *Todo Tempo, A maior parte do tempo, Uma boa parte do tempo, Alguma parte do tempo, Uma pequena parte do tempo ou Nunca.*

Notou-se prevalência de respostas em 34,48% sobre se sentir uma pessoa nervosa uma pequena parte do tempo, 58,62% em nunca se sentir deprimido que nada pode animar, 24,14% em se sentir calmo ou tranquilo o tempo todo, 48,28% em nunca se sentir desanimado ou abatido e 31,03% em se sentir uma pessoa feliz o tempo todo. Vale ressaltar que 10,34% dos cuidadores referem nunca se sentirem felizes, 13,79% nunca se sentirem calmos ou tranquilos, 6,90% se sentirem uma pessoa muito nervosa todo tempo e a mesma porcentagem refere se sentir deprimida ou desanimada.

Mascarenhas, Barros e Carvalho (2006) relacionam a questão da sobrecarga dos cuidados com interferência nos seus sentimentos, o que afeta a qualidade de vida e torna as tarefas do cuidado mais pesadas. Em comparação ao estudo em questão, nota-se que nos aspectos de saúde mental, a maioria dos cuidadores não se encontra nervosos, deprimidos ou desanimados, mas também existem aqueles que se encontram, pois esses sentimentos são reflexos dos impactos gerados pelo cuidado contínuo.

O resultado total de cada domínio do Questionário de Qualidade de Vida SF-36 está apresentado na Figura 1. Nos cálculos dos escores de todos os cuidadores o melhor resultado foi para o componente “Capacidade funcional” (82,5), seguido de “Limitação por aspectos físicos” (74,1). Os piores escores foram para “Vitalidade” (57,8) e “Estado geral da saúde” (58,3). Observou-se que os “Aspectos sociais” (68,5), “Saúde mental” (67,4), “Dor” (68,2), “Limitação por aspectos emocionais” (66,7) tiveram valores muito próximos.

Ressalta-se que no Domínio Capacidade funcional, 1 cuidador não respondeu as questões e no domínio Limitações por aspectos físicos 2 cuidadores não responderam as questões correspondentes.



**Figura 1** - Questionário de Qualidade de Vida SF-36- Escore total das respostas

Fonte: elaborado pelos autores

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores, este trabalho apontou escores acima de 50 para os oito domínios avaliados no Questionário de Qualidade de Vida SF-36, sendo o domínio Capacidade Funcional o que obteve score mais elevado (82,5) e o domínio Vitalidade o menor (57,8), bem como em dados obtido na pesquisa de Ferreira *et al.* (2014), sobre qualidade de vida de crianças com deficiência na escola, na qual a média dos melhores resultados foi associada a Capacidade Funcional (84,34), e os piores resultados ao Estado Geral da Saúde (62,82) e Vitalidade (66,53).

Visto que os escores variam de 0 a 100, tais resultados apontam que os cuidadores percebem sua qualidade de vida como “muito boa”, o que corrobora com informações obtidas na pesquisa de Braccialli *et al.* (2012), na qual a coleta de dados realizada por meio do questionário WHOQOL - bref apontou que 49 dos 90 participantes relatam ter um bom estado de saúde.

Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Padilha *et al.* (2017), na qual, os resultados sobre a interpretação dos cuidadores acerca de sua qualidade de vida e sobrecarga foram bons. Os elevados resultados podem ser justificados pelo fato de que todos os cuidadores entrevistados são integrantes da família das crianças e provavelmente preferem não assumir a responsabilidade de cuidar como algo que sobrecarregue ou interfira negativamente em suas vidas, mas sim como algo gratificante. Outra justificativa pode ainda ser o receio ou constrangimento em responder os questionários.

Ainda em concordância, Anjos, Boery e Pereira (2014) apontam que a responsabilidade de cuidar, mesmo que seja desgastante, é

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.



SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

capaz de despertar sentimentos positivos e sensação confortadora, como dignificação e dever cumprido.

Porém, na soma dos scores de todos os cuidadores, verificou-se que nenhum deles atingiu o valor máximo de 100, podendo constatar que existem alguns aspectos que interferem, mesmo que pouco, na interpretação de qualidade de vida de cada cuidador.

## CONCLUSÃO

O presente estudo buscou avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na Clínica de Terapia Ocupacional, por meio do Questionário de Qualidade de Vida SF-36.

Nesse aspecto observou-se que mesmo com a grande quantidade de responsabilidades e sobrecargas acima do cuidador, sua qualidade de vida pode ser considerada “muito boa”, principalmente no aspecto relacionado à capacidade funcional, tal fato pode estar relacionado ao vínculo entre cuidador e criança cuidada, que pode gerar benefícios para a qualidade de vida de ambos, bem como pode relacionar-se ao fato de todos os cuidadores serem familiares próximos e não assumirem a responsabilidade de cuidar como algo desgastante, mas sim como algo prazeroso e dignificante.

Apesar dos altos scores obtidos no Questionário de Qualidade de Vida – SF 36, nenhum domínio atingiu o score máximo de 100, podendo se constatar que todos possuem alguma interferência, mesmo que pouca, em sua qualidade de vida. Sendo assim, se ressalta a importância de que o cuidador deve receber suporte junto à criança por ele cuidada, suprimindo a demanda de ambas para um melhor funcionamento e contribuição no tratamento.

No entanto, ocorreu dificuldade na busca de literatura relacionada à avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças, abrangendo aspectos semelhantes aos cuidadores entrevistados e questões apontadas nos questionários, o que ressalta a importância do tema e a relevância científica do mesmo, bem como a contribuição para novas pesquisas e oportunidade de valorizar essa clientela que tanto interfere favoravelmente na evolução dos pacientes que realizam acompanhamento terapêutico ocupacional.

## REFERÊNCIAS

- ANJOS, K. F. dos; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, jul./set. 2014.
- ALTAFIM, L. Z. M.; TOYODA, C. Y.; GARROS, D. S. C. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 357-369, 2015.
- AZEVEDO, G. R. de; SANTOS, V. L. C. G. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, set./out. 2006.
- BERTO, R. M. V. S.; NAKANO, D. N. A Produção Científica nos Anais do Encontro Nacional de Engenharia de Produção: Um Levantamento de Métodos e Tipos de Pesquisa. **Produção**, Rio de Janeiro, v.9, n.2, p. 65-76, 2000.
- BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.18, n.1, p. 113-126, jan./mar., 2012.
- CARVALHO, V. A. Cuidados com o cuidador. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 138-146, 2003.
- CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, Campinas, v. 39, n. 3, p. 143-150, mai./jun. 1999.
- COSTA, T. F. da et al. Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 245-252, 2015.
- DE VITTA, F. C. F. Avaliação terapêutica ocupacional de crianças com encefalopatias crônicas infantis não progressivas (ECInP). **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 9, n. 2, p. 106-112, 2001.
- DUARTE, Y. A. O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 226-230, 1997.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.22, n.3, p. 502-508, 1995.
- SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidas na clínica de terapia ocupacional. **SALUSVITA**, Bauru, v. 38, n. 4, p. 861-880, 2019.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. *SALUSVITA*,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.

FERNANDES, L. A.; GOMES, J. M. M. Relatórios de pesquisa nas ciências sociais: características e modalidades de investigação. **ConTexto**, Porto Alegre, v. 3, n. 4, p.1-23, 2003.

FERREIRA, A. L. et al. Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Deficiência na Escola Luz do Saber do Município de Várzea Grande – MT. **UNICIÊNCIAS**, Cuiabá, v. 18, n. 1, p. 39-44, jun. 2014.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 19-28, jan./mar. 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n.8, p. 619-26, 1994.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, sc. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out./dez.2006.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. de. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta paul. Enferm**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, jan./abr. 2000.

MASCARENHAS, S. H. Z.; BARROS, A. C. T.; CARVALHO, S. J. C. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 2, p. 132-137, abr./jun. 2006.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.13, n. 3, p. 415-428, set./dez. 2007.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 38, n. 4, p. 189-192, 1998.

MENDES, G. D.; MIRANDA, S. M.; BORGES, M. M. M. C. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p. 408-421, jul./ago. 2010.

MURPHY, N. A. et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: care, helth and development**, [s.i], v. 33, n. 2, p. 180-187, mar. 2007.

NERI, A. L. **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Parirus; 2003.

OLIVEIRA, I, G. de; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.16, n.2, p. 102-119, 2015.

OLIVEIRA, M. F. S. de. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **RBPS**, Fortaleza, v. 21, n. 4 p. 275-280, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Promoción de la salud: Glosario**, Genebra 1998.

PADILHA, B. W. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 3-16, jan./mar. 2017.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Neurociência**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **The Gerontologist**, Washington, v. 27, n. 5, p. 616-626, 1987.

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2000.

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 128-134, 2013.

SORRATINI, Tamiris  
Fernanda *et al.*  
Qualidade de vida dos  
cuidadores de crianças  
de 0 a 12 anos atendidas  
na clínica de terapia  
ocupacional. **SALUSVITA**,  
Bauru, v. 38, n. 4,  
p. 861-880, 2019.