

UNIVERSIDADE DO SAGRADO CORAÇÃO

LARA VANNI MASSERAN

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES DEFICIENTES:
REVISÃO SISTEMÁTICA

BAURU

2019

LARA VANNI MASSERAN

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES DEFICIENTES:
REVISÃO SISTEMÁTICA

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como parte dos
requisitos para obtenção do título de
bacharel em Odontologia -
Universidade do Sagrado Coração,
sob orientação da Prof.^a Dra. Sara
Nader Marta.

BAURU

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD

Masseran, Lara Vanni

M415q

Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes deficientes: revisão

sistemática / Lara Vanni Masseran. -- 2019.
20f. : il.

Orientadora: Prof.^a Dra. Sara Nader Marta

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Odontologia) -

Universidade do Sagrado Coração - Bauru - SP

1. Cuidadores. 2. Caregivers. 3. Qualidade de vida. 4. Caregiver

burden. 5. Caregiver Burden Scale. I. Marta, Sara Nader.
II. Título.

LARA VANNI MASSERAN

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES DEFICIENTES:
REVISÃO SISTEMÁTICA

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como parte dos requisitos
para obtenção do título de bacharel em
Odontologia – Universidade do Sagrado
Coração.

Banca examinadora:

Prof.^a Dra. Sara Nader Marta (Orientadora)
Universidade do Sagrado Coração

Prof.^a Dra. Luciana Lourenço Ribeiro Vitor
Universidade do Sagrado Coração

Prof.^a Dra. Flora Freitas Fernandes Távora
Universidade do Sagrado Coração

Aprovado em: 04 / 12 / 2019.

RESUMO

Pessoas com deficiência precisam de cuidados que, na maioria das vezes, são individuais para cada paciente e demandam preparo. Muitas vezes, nas práticas de saúde, o paciente é o único foco, e os seus responsáveis se tornam apenas coadjuvantes ao tratamento, e não uma pessoa que também precisa de ajuda. Desta forma, é preciso que os profissionais da área da saúde estejam preparados para receber e suportar os cuidadores, reconhecendo quando a ocupação está influenciando de forma direta ou indireta em sua saúde. Este trabalho tem como objetivo descrever, a partir de uma revisão de literatura, a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência. Inicialmente, foram coletados 83 artigos. Após a exclusão por duplicatas e pelos critérios de exclusão utilizados neste estudo (artigos fora do contexto da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas deficientes e revisões de literatura), restaram 19 artigos que compuseram a amostra deste estudo. Em seguida, os artigos foram organizados segundo os autores, ano de publicação, base de dados pelo qual foram encontrados, desenho de estudo e o tipo de deficiência abordada nos estudos. Concluiu-se que o ato de cuidar influencia diretamente na qualidade dos cuidadores, gerando um grande desgaste emocional e físico. Quanto menor a qualidade de vida dos cuidadores, maior o impacto negativo na saúde bucal dos pacientes com deficiências. Apoiar e orientar esses indivíduos reflete positivamente na qualidade de vida dos cuidadores e dos cuidados.

Palavras-chave: Cuidadores de Deficientes. Qualidade de Vida. Saúde Bucal

ABSTRACT

People with disabilities need care that is often individual to each patient and requires preparation. Often, in health practices, the patient is the sole focus, and their caregivers are only supportive of treatment, not a person who also needs help. Thus, health professionals need to be prepared to receive and support caregivers, recognizing when occupation is directly or indirectly influencing their health. This paper aims to describe, from a literature review, the quality of life of caregivers of people with disabilities. Initially, 83 articles were collected. After exclusion by duplicates and by the exclusion criteria used in this study (articles outside the context of the quality of life of caregivers of disabled people and literature reviews), the articles totaled 19. The curatorship of the articles was illustrated in the following flowchart. Then, the articles were organized according to the authors, year of publication, database by which they were found, study design and the type of disability addressed in the studies. It was concluded that the act of caring directly influences the quality of caregivers, generating a great emotional and physical stress. The lower the quality of life of caregivers, the greater the negative impact on oral health of disabled patients. Supporting and guiding these individuals positively reflects on the quality of life of caregivers and caregivers.

Keywords: Disabled Caregivers. Quality of life. Oral Health

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer a Deus e Nossa Senhora, por me darem o dom da vida, também aos meus pais Antonio e Claudia, pois quando eu estava sem saber por onde seguir eles me mostraram o caminho da verdade e da perseverança. Pai você que quando eu estava no terceiro colegial me ajudou com um simples “tenta filha”, e a minha mãe com suas orações e fé em Nossa Senhora. Aos meus bisavós e avós paterno que há séculos já tinham o dom da odontologia, influenciando indiretamente para que eu me espelhasse neles! E meus bisavós e avós maternos, meus padrinhos, que sinto tanta falta, me ensinaram o amor, o respeito, e a fé em Deus. A toda minha família de ambos os lados que acreditaram em mim. Ana Livia e Lucas a Tata ama muito vocês.

A minha irmã que me deu o presente, ser tia do Miguel, e saber que o amor pode se multiplicar, e aos meus irmãos Débora, Lucas, Diego, Douglas e Fabiano por me mostrarem que o amor é além de ser do sangue. Ao meu noivo que sempre me acalmou, me ajudou, aos meus amigos que estiveram comigo em toda essa jornada, aos meus professores de infância e colegial que sem eles não estaria aqui hoje, e ao apo. 402, Lara e Thaís vocês me fizeram aprender que podemos conviver com as diferenças, foram essenciais em minha vida, fizeram esses quatro anos serem menos cansativo, mais alegres e com muita diversão, hoje eu posso dizer, tenho mais 2 irmãs.

A vocês professoras Flora, Sara e Luciana, obrigada por me mostrar que a odontologia não é só técnica, mas sim humana, eu tentei escrever separadamente, mas todas vocês me mostraram o quão é importante tratar um paciente com carinho, respeito e amizade. Vou levá-las pra sempre em meu coração. Há pessoas que marcam a nossa vida, que despertam algo especial em nós, que abrem nossos olhos de modo irreversível e transformam a nossa maneira de ver o mundo.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos a serem estudados	7
Quadro 1- Organização dos dados encontrados nos artigos científicos para revisão de literatura.....	00
Quadro 2- Principais achados literários sobre a influência da ocupação na Qualidade de Vida dos cuidadores de pessoas com deficiência.....	00

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
2. OBJETIVO.....	3
2.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS	3
3. METODOLOGIA.....	4
4 REVISÃO DE LITERATURA	5
4.1 SOBRECARGA X QUALIDADE DE VIDA	5
4.2 SAÚDE BUCAL DOS CUIDADORES E DO PACIENTE.....	5
4.3 BUSCANDO A QUALIDADE DE VIDA	6
6. DISCUSSÃO	13
7. CONCLUSÃO.....	15
REFERÊNCIAS.....	16

1 INTRODUÇÃO

Pessoas com deficiência precisam de cuidados que, na maioria das vezes, são individuais para cada paciente e demandam preparo (BRACCIALLI *et al.*, 2012). Muitas vezes, nas práticas de saúde, o paciente é o único foco, e os seus responsáveis se tornam apenas coadjuvantes ao tratamento, e não uma pessoa que também precisa de ajuda (DE ARAÚJO *et al.*, 2009). Ao se deparar com a condição de cuidar de uma pessoa com deficiência, toda a rotina do cuidador se transforma, podendo afetar diretamente a qualidade de vida do mesmo.

A Organização Mundial da Saúde aponta a qualidade de vida como uma visão pessoal de cada indivíduo sobre o seu contexto de vida (CIRO, 2008). Por conta dessa singularidade, os autores encontram dificuldade em estabelecer uma definição de qualidade de vida, mas se tem noção do impacto que ela gera na vida do indivíduo e da sociedade (ANDRADE, 2014).

Assim, existe um grande interesse em estudar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência, analisando a rotina e conseqüentemente a sobrecarga da ocupação sobre os mesmos, pois o processo da doença atinge não só o doente, mas a todos que estão à sua volta (ANDRADE, 2014)

O cuidador principal é o indivíduo que tem a maior responsabilidade pelo paciente e pode ser distinguido como formal e informal. (BRACCIALLI *et al.*, 2012; ANDRADE, 2014) O cuidador formal é aquele que tem uma qualificação acadêmica nesse quesito, enquanto o informal é toda pessoa próxima (familiar ou amigo) que cuida do paciente. Ambos têm o dever de se responsabilizar, independente da faixa etária, pela saúde, nutrição, higiene, educação, bem-estar, cultura e lazer da pessoa que está sendo cuidada (CBO, 2002; BRACCIALLI *et al.*, 2012; ANDRADE, 2014)

Na maior parte das situações, são os familiares que assumem o papel de cuidador principal, sendo a maioria mulheres de meia idade, muitas vezes

de forma desassistida e sem apoio governamental, sem qualquer habilitação para exercer tal ocupação (GARRIDO; MENEZES, 2004; FERNANDES *et al.*, 2013; PERES; BUCHALLA; SILVA, 2018). A falta de capacitação para tal pode gerar riscos tanto para o paciente, como também para quem cuida (FERNANDES *et al.*, 2013).

Desta forma, é preciso que os profissionais da área da saúde estejam preparados para receber e suportar os cuidadores, reconhecendo quando a ocupação está influenciando de forma direta ou indireta em sua saúde (GARRIDO; MENEZES 2004; REIS *et al.*, 2013; DAHLRUP *et al.*, 2015; COSTA *et al.*, 2016).

O Brasil precisa urgentemente de estratégias de políticas públicas que possam identificar e apoiar os cuidadores, da mesma forma que os pacientes são suportados (DAHLRUP *et al.*, 2015). Pesquisas apontam que iniciativas como a orientação em saúde teórico-prática impactam de forma positiva a vida do paciente e seu responsável, diminuindo grandemente o sofrimento de ambos (KLASSMANN *et al.*, 2008; FERNANDES *et al.*, 2013).

Estudar as características da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência é de extrema importância, pois qualquer estratégia construída a partir de resultados influencia tanto na vida do cuidador como na de quem está sendo cuidado, ganhando assim cada vez mais relevância no meio acadêmico e reconhecendo tamanha importância deste serviço em nossa sociedade (ARAÚJO *et al.*, 2009; PIMENTA, 2010; OLIVEIRA *et al.*, 2015). Neste contexto esse trabalho se enquadra, cujos resultados poderão contribuir para o conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência para que se busque estratégias para que esta seja cada vez melhor.

2. OBJETIVO

Este trabalho tem como objetivo descrever, a partir de uma revisão de literatura, a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência.

2.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Entender a dimensão do impacto da ocupação sobre os cuidadores de pessoas com deficiência;
- Apontar quais são os principais fatores que influenciam na sua qualidade de vida e como isso pode ser contornado.

3. METODOLOGIA

O trabalho foi elaborado a partir de uma revisão de literatura, através de pesquisa exploratória, lançando mão de referências bibliográficas informativas sobre questões relacionadas à qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência.

O estudo foi produzido utilizando livros, artigos científicos e estudos de casos clínicos indexados em bases de dados Embase, Pubmed, Scielo, Biblioteca Cochrane e Medline. Também utilizou-se fontes documentais paralelas, encontradas na Internet, das quais o fluxo de dados relacionados é frequentemente atualizado, revisado e utilizado como pauta de discussão dos pesquisadores da área.

Os descritores utilizados para essa pesquisa foram: “cuidadores” “caregivers” “qualidade de vida” “caregiver burden” e “caregiver burden scale”.

Foram excluídos os artigos fora do contexto da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência e que não fossem estudos clínicos, como revisões de literatura.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 SOBRECARGA X QUALIDADE DE VIDA

A sobrecarga relacionada a esta ocupação pode ser classificada como objetiva e subjetiva. Sobrecarga objetiva é aquela que atinge diretamente, de forma negativa, a vida do cuidador como as mudanças no cotidiano, vida social, financeira e profissional. Já as sobrecargas subjetivas são aquelas intrínsecas, relacionadas a preocupações, percepções, sentimentos e insatisfações do sujeito. A última é o pior tipo de sobrecarga, pois, frequentemente, permanece disfarçada; o que leva ao sentimento de culpa e isolamento (PERES; BUCHALLA; SILVA, 2018).

Os profissionais da saúde, ao tratarem um paciente com deficiência, precisam estar atentos ao indivíduo como um todo, e ter o mesmo cuidado com seus cuidadores. Inúmeras doenças ocupacionais podem vir a acometer um cuidador, podendo dificultar e até incapacitar o responsável de oferecer suporte ao paciente com deficiência. As alterações frequentemente encontradas nesses casos são ansiedade, depressão, síndrome do pânico, além de saúde física e nutricional comprometidas, o que tende a piorar com o passar do tempo (PIMENTA, 2010; LAFAYE *et al.*, 2013).

Estudos sugerem que, quanto maior o envolvimento afetivo-emocional entre cuidador e paciente, haverá um aumento no risco dos distúrbios psicológicos limitantes, bem como a diminuição da saúde física e limitação das atividades diárias, podendo afetar sua qualidade de vida, muitas vezes de forma mais incisiva do que a dos próprios pacientes. (ELL *et al.*; LAFAYE, *et al.*, 2013).

4.2 SAÚDE BUCAL DOS CUIDADORES E DO PACIENTE

Já é constatado que o estresse agudo pode levar a alterações no complexo estomatognático, como Disfunção Temporomandibular, e estudos apontam que muitos cuidadores têm pouca percepção sobre a saúde bucal

tanto própria, como do paciente que está sob seus cuidados. Além disso, a queda na qualidade de vida é frequentemente associada como fator de risco ao câncer (SALIBA *et al.*, 2007; BORTOLLETO; MOREIRA; MADUREIRA, 2013; LAS *et al.*, 2014; CESÁRIO *et al.*, 2017). Todavia, pouco se encontra na literatura sobre a influência da sobrecarga ocupacional na saúde bucal dos cuidadores de pacientes com deficiência e isso sugere a necessidade de estudar cada vez mais esse tema, principalmente no âmbito da Odontologia.

4.3 BUSCANDO A QUALIDADE DE VIDA

A satisfação em cuidar de uma pessoa querida se mistura com a instabilidade, o estresse e o sofrimento que o processo da doença causa, desestabilizando a normalidade do organismo de quem cuida, principalmente se essa ação for realizada por um cuidador informal (FERREIRA; FLYNN, 2012).

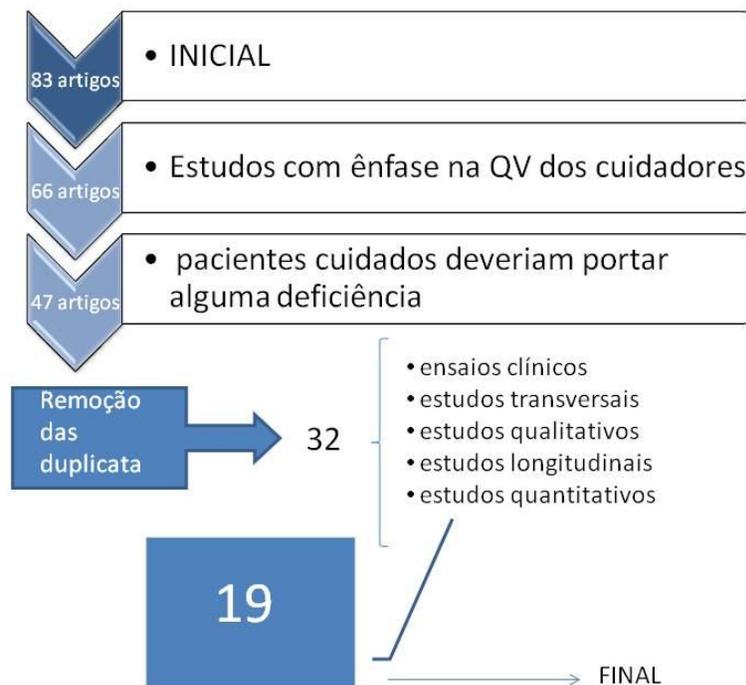
Um estudo realizado por Fernandes *et al.* (2013) mostrou que além da terapia comportamental cognitiva, instruir cuidadores informais com um conteúdo teórico-prático sobre o manejo dos pacientes, mostrou grande impacto positivo na qualidade de vida de ambos, pois além de aperfeiçoarem os cuidados, os responsáveis passaram a sentir-se mais seguros e aliviados em relação ao trabalho que estavam fazendo.

Um outro trabalho apontou também os benefícios da religião na vida dos cuidadores e pacientes, tendo em vista que os aspectos da doença mudam completamente o sentido da vida para eles. Essa ferramenta pode atenuar fortemente o impacto psicossocial, os indivíduos se sentem acolhidos e apoiados pertencendo a um determinado grupo, trabalhando fortemente questões como a esperança e positividade e atenuando sentimentos de raiva, frustração e tristeza (KLASSMANN *et al.*, 2008).

5.RESULTADOS

Inicialmente, foram coletados 83 artigos. Após a exclusão por duplicatas e pelos critérios de exclusão utilizados neste estudo (artigos fora do contexto da qualidade de vida dos cuidadores de pessoas deficientes e revisões de literatura), os artigos se totalizaram em 19. A curadoria dos artigos foi ilustrada no fluxograma a seguir (Figura 1).

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos a serem estudados.



Fonte: elaborado pelo autor.

Em seguida, os artigos foram organizados segundo os autores, ano de publicação, base de dados pelo qual foram encontrados, desenho de estudo e o tipo de deficiência abordada nos estudos (Quadro 1).

Segundo o ano de publicação, artigos encontrados são de 2008 (1), 2010 (4), 2011 (5), 2012 (3), 2013 (4), 2016 (1) e 2017 (1). Em relação às bases de dados dos quais os periódicos foram retirados, encontramos Google Scholar (4), Pubmed (5) e Scielo (10). Sobre o desenho de estudo, 8 artigos se

apresentaram na forma de estudo qualitativo descritivo, 1 estudo quantitativo descritivo, 9 estudos transversais descritivos e 1 estudo longitudinal. Quanto às deficiências descritas nos artigos, foram apontadas deficiências não especificadas (2), deficiência física não especificada (3), deficiência intelectual não especificada (2), pacientes com sequelas de doenças neurovasculares (6), autismos (1), deficiência auditiva (1) e Síndrome de Down (2), como ilustrado na tabela abaixo (Quadro 1).

Quadro 1 - Organização dos dados encontrados nos artigos científicos para revisão de literatura.

Nome	Ano	Base De Dados	Desenho De Estudo	Tipo De Deficiência Descrita
Amaral et al.	2011	Scielo	Estudo descritivo transversal	Síndrome de Down
Bracciali et al.	2012	Google Scholar	Estudo descritivo qualitativo	Não Especificado
Cesário et al.	2017	Scielo	Estudo descritivo qualitativo	Alzheimer
Fernandes et al.	2013	Pubmed	Estudo descritivo transversal	Sequelas de doenças neurovasculares
Graça et al.	2013	Scielo	Estudo descritivo transversal	Sequelas de doenças neurovasculares
Moreira et al	2016	Google Scholar	Estudo qualitativo transversal	Síndrome de Down
Nascimento	2016	Google Scholar	Estudo descritivo Qualitativo	Deficiência auditiva
Nickel et al.	2010	Scielo	Estudo descritivo qualitativo	Sequelas de doenças neurovasculares
Nobrega, Pereira,	2011	Scielo	Estudo qualitativo descritivo	Sequelas de doenças neurovasculares
Oshio	2015	Scielo	Estudo longitudinal prospectivo	Deficiência intelectual
Pimenta, Rodrigues, Greguou	2010	Scielo	Estudo qualitativo descritivo	Deficiência intelectual
Reis et al.	2013	PubMed	Estudo descritivo transversal	Deficiência física
Rocha, Afonso, Moraes	2008	Scielo	Estudo descritivo transversal	Sequelas de doenças neurovasculares
Sandridge, Al-ismail, Hayder	2012	Google Scholar	Estudo descritivo transversal	autismo
Silva et al.	2010	Scielo	Estudo descritivo transversal	Sequelas de doenças neurovasculares
Sousa	2017	PubMed	Estudo descritivo qualitativo	Não especificado
Trigueiro et al.	2011	Scielo	Estudo descritivo transversal	Deficiência Física
Zanon, Batista	2012	Scielo	Estudo descritivo transversal	Sequelas de doenças neurovasculares

Fonte: Elaborado pelo autor.

Nestes estudos, na maioria dos casos, os cuidadores principais são mulheres, geralmente as mães dos pacientes, na faixa etária da meia idade.

Verificou-se também que quanto maior a sobrecarga, pior é a qualidade de vida do cuidador, principalmente no âmbito físico (saúde), psicológico e social. Além disso, quanto mais velho for o paciente ou mais grave for a sua deficiência, mais difícil são os cuidados para o cuidador, interferindo diretamente na sua qualidade de vida.

Entretanto, quanto maior o tempo de convivência entre o cuidador e o cuidado, bem como o conhecimento do cuidador sobre o manejo do paciente, menor é a sobrecarga.

Esses resultados e suas correspondentes referências podem ser observados de forma detalhada no Quadro 2.

Quadro 2 - Principais achados literários sobre a influência da ocupação na Qualidade de Vida dos cuidadores de pessoas com deficiência.

Nome	Objetivo	Principais Resultados
(Amaral <i>et al.</i> , 2011)	Avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de Down em uma instituição de Goiânia.	Quanto maior a sobrecarga maior a queda na qualidade de vida nos aspectos vitalidade, estado geral de saúde, aspectos sociais e saúde mental.
(Braccialli <i>et al.</i> , 2012)	Comparar a qualidade de vida em saúde de cuidadores de pessoas com necessidades especiais em atendimento em uma instituição de reabilitação.	Quanto mais velha a pessoa com necessidades especiais, mais difícil e penoso é o ato de cuidar.
(Cesário <i>et al.</i> , 2017)	Analisar a relação entre o estresse e a qualidade de vida do cuidador familiar de idosos portadores da doença de Alzheimer.	QV profundamente afetadas, propiciando um quadro de estresse, em especial nos domínios físicos, sociais e emocionais.
(Fernandes <i>et al.</i> , 2013)	Avaliar a influência de orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores informais de pacientes com disfunções decorrentes de acidente vascular encefálico.	Não se observou diferença na sobrecarga do cuidador.
(Graça <i>et al.</i> , 2013)	Avaliar a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com Lesão da medula espinal (LM).	Não houve diferença significativa entre os grupos
(Moreira <i>et al.</i> , 2016)	Analisar a percepção de pais/cuidadores de pessoas com Síndrome de Down sobre qualidade de vida.	A QV pode ser melhor ou pior dependendo do acesso ao lazer e à saúde, família, bem-estar geral e de direitos materiais.
(Nascimento <i>et al.</i> , 2016)	Investigar a relação da classificação socioeconômica e a percepção da qualidade de vida de pessoas que possuem um familiar com deficiência auditiva.	Percebeu-se que a maioria dos participantes pertence às classes econômicas B2 e C1(essa classificação é do IBGE?).
(Nickel <i>et al.</i> , 2010)	Correlacionar o nível de Independência Funcional de pessoas com sequelas de doenças neurológicas com a Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores principais.	A correlação é igual (alta) para paciente com moderada e alta dependência
(Nóbrega e Pereira, 2011)	Caracterizar em termos sociodemográficos os cuidadores de crianças com neoplasia cerebral atendidas em um hospital público de Aracaju-SE e investigar a percepção desse grupo quanto à sua qualidade de vida, ansiedade e depressão.	A prevalência de ansiedade na amostra foi de 50%, e a de depressão, 46,9%. A percepção da qualidade de vida dos cuidadores foi moderada. O desgaste social foi o fator relevante para a depressão, e o desgaste físico, o fator relevante para a ansiedade.
(Oshio, 2015)	Examinar como o sofrimento psicológico de um cuidador informal está associado ao cuidado prolongado	Maior impacto gênero feminino meia idade. O impacto psicológico é o mais relevante.
(Pimenta, Rodrigues e Greguol, 2010)	Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com necessidades especiais, e verificar se há repercussão da mesma na saúde bucal dos pacientes.	A QV dos cuidadores primários de pacientes com necessidades especiais não é afetada pelo ato de cuidar, e esta se reflete favoravelmente na saúde bucal destes indivíduos.

(Reis <i>et al.</i> , 2013)	Avaliar a QV e fatores associados para cuidadores de idosos com deficiência funcional.	Presença de sequelas ou doenças, inconsistência afetivo-cognitiva e ser o cuidador principal estavam relacionados a reduções na QV
(Rocha, Afonso e Morais, 2008)	Verificar se há correlação entre o desempenho funcional de crianças com PC e a QV de seus cuidadores, verificando também eventual correlação entre o nível de função motora e o desempenho funcional em crianças com PC	A qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC não foi influenciada pelo grau de limitação funcional de suas crianças.
(Sandridge, Al-ismail e Hayder, 2012)	Entender como Cuidar de uma criança diagnosticada com autismo pode afetar a qualidade de vida do cuidador no Catar.	Não houve diferença significativa entre os domínios da qualidade de vida entre os dois grupos de cuidadores, mas os cuidadores de crianças autistas classificaram sua saúde como ruim e com probabilidade de piorar.
(Silva e Xavier, 2010)	Investigar o impacto que o nascimento da criança com Paralisia Cerebral (PC) causa na vida dos cuidadores.	A interação familiar com a criança melhorou após a obtenção de maiores esclarecimentos sobre a sua saúde. As cuidadoras assumem papel proativo no processo reabilitador do filho. Aprenderam a relevar o estigma imputado aos seus filhos, mas enfrentam agravos à sua saúde, dificuldades financeiras e para conduzir seus filhos até o serviço de reabilitação devido a insipiente oferta de transporte intermunicipal.
(Sousa, De, 2017)	O artigo debruça-se sobre a problemática da qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave, utentes da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC Faro), Algarve, Portugal.	Influencia considerável na qualidade de vida psicológica dos cuidadores
(Trigueiro <i>et al.</i> , 2011)	O objetivo do estudo foi identificar o perfil sociodemográfico e o nível de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física, atendidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência Física (FUNAD) no município de João Pessoa (PB)	Constatou-se que o estresse físico e o emocional levam os cuidadores a ficarem sobrecarregados, afetando diretamente sua qualidade de vida.
(Zanon e Batista, 2012)	Avaliar o grau de ansiedade e depressão e a qualidade de vida dos de crianças com paralisia cerebral (PC)	Constatou-se ansiedade em 49% dos cuidadores e depressão em 31%

Fonte: Elaborado pelo autor.

6. DISCUSSÃO

A partir desta revisão de literatura, pode-se observar que a maioria dos estudos apontaram o fato de que os cuidadores, principalmente se familiares, de pessoas com alguma deficiência, podem apresentar um baixo nível de qualidade de vida, com condições de saúde profundamente afetadas, o que propicia um quadro de estresse e desgaste físico (BRACCIALLI *et al.*, 2012; CESÁRIO *et al.*, 2017).

Em relação aos principais acometimentos a saúde mental, a literatura aponta altos índices para transtornos de ansiedade (46,9%) e depressão (50%) para esta população. O desgaste físico e emocional é uma grande barreira para que o cuidador exerça a ocupação de forma eficiente, e isso pode influenciar diretamente na saúde da pessoa com deficiência, inclusive na saúde bucal (NOBREGA; PEREIRA, 2011).

Dentre as principais causas do desgaste e da conseqüente diminuição da qualidade de vida, os estudos atribuem à falta de dinheiro, o excesso de responsabilidades e a dependência dos cuidados, principalmente se o cuidador principal não for profissional ou não tiver conhecimentos específicos da ocupação (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOUL, 2010; NICKEL *et al.*, 2010).

Foi possível observar que, na maioria dos casos, as deficiências em geral são condições pouco entendidas pelos familiares e, por isso, existe uma grande necessidade de que os profissionais de saúde ofereçam um maior grau de informação acerca da patologia, bem como o manuseio da criança. (SILVA *et al.*, 2010)

Fernandes *et al.* (2013) apontaram que as orientações em saúde para os cuidadores, principalmente sobre o manuseio dos pacientes, repercutiram na melhoria da saúde mental desses indivíduos, aumentando o nível de qualidade de vida de cuidadores e cuidados.

Os trabalhos mostram que os indivíduos com deficiência apresentam maior prevalência de doença periodontal e cárie, além de os patógenos envolvidos nessas doenças predispor a um maior número de doenças

pulmonares. Isso mostra a grande necessidade de educar os cuidadores em saúde e estimulá-los a realizar os cuidados com higiene bucal nos pacientes sob sua responsabilidade. (SOUZA *et al.* 2011)

Além disso, é preciso uma atenção psicológica qualificada para os cuidadores, bem como a organização de grupos sociais que acolham esses indivíduos, para que assim possam compartilhar suas experiências (SILVA *et al.*, 2010).

A literatura mostrou ainda que é necessária a formulação de políticas públicas de saúde com medidas direcionadas a esses cuidadores, que ofereça maior apoio a essas famílias e diminuam o seu sofrimento (SANDRIDGE; AL-ISMAIL; HAYDER, 2012; OSHIO, 2015).

Em contrapartida, foi possível observar que em alguns estudos a qualidade de vida dos cuidadores não foi afetada pelo ato de cuidar. Souza *et al.* (2011) atribuíram isso ao processo de adaptação dos cuidadores à rotina da ocupação, e mostraram que, ao longo dos anos, os cuidadores se tornam mais experientes nos cuidados, aceitam melhor as condições de deficiência e, conseqüentemente, o desgaste se torna cada vez menor.

Além disso, os autores apontam que este progresso foi influenciado também pela maior facilidade ao acesso à informação que temos atualmente e ao empoderamento e lugar de fala que essas famílias têm ganhado a cada dia. Ao oferecer apoio e visibilidade às famílias, os indivíduos se sentem mais motivados a cuidar, e isso reflete positivamente na saúde bucal dos pacientes com deficiência (SOUZA *et al.* 2011)

7. CONCLUSÃO

O ato de cuidar influencia diretamente na qualidade de vida dos cuidadores, gerando um grande desgaste emocional e físico. Quanto menor a qualidade de vida dos cuidadores, maior o impacto negativo na saúde bucal dos pacientes com deficiência. Apoiar e orientar esses indivíduos reflete positivamente na qualidade de vida dos cuidadores e dos cuidados.

REFERÊNCIAS

AMARAL, E. G. *et al.* **Qualidade De Vida E Sobrecarga Em Cuidadores De Crianças Com Síndrome De Down.** *Movimenta* (Issn 1984-4298). Disponível em: <<https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/article/view/7142>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

ANDRADE, S. F. DE O. *et al.* **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer.** *Psicologia: ciência e profissão*, v. 34, n. 4, p. 1982–3703, 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/1982>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

ARAÚJO, L. Z. S. DE *et al.* **Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo.** *Rev Bras Enferm*, v.34, n. 4, p. 1982-3703, 2014.

BRACCIALLI *et al.* **Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais.** *Revista Brasileira de Educacao Especial*, v. 18, n. 1, p. 113–126, jan. 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=pt >. Acesso em: 24 nov. 2019

BRASIL. **Classificação Brasileira de Ocupações: CBO** Brasília- DFMTE, SPPE, , 2010. Disponível em: <www.mte.gov.br> Acesso em 13 out 2019.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* **Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer.** *Saúde em Debate*, v. 41, n. 112, p. 171–182, mar. 2017. Disponível em: < https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sdeb/v41n112/0103-1104-sdeb-41-112-0171.pdf >. Acesso em: 24 nov. 2019

DAHLRUP, B. *et al.* **Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life.** *Archives of Gerontology and Geriatrics*, v. 61, n. 2, p. 261–270, 2015. Disponível em: < <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016749431530011X> >. Acesso em: 24 nov. 2019

FERNANDES, B. C. W. *et al.* **Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores.** *Fisioterapia em Movimento*, v. 26, n. 1, p. 151–158, mar. 2013 Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n1/17.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. **Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico.** *Revi Saúde Pública*, v. 38, n. 6, p. 835–841, dez. 2004. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102004000600012&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 24 nov. 2019

GRAÇA, Á. *et al.* **Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors.** *Rev Bras Enferm*, v. 66, n. 1, p. 79–84, 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a12.pdf> >. Acesso em: 24 nov. 2019

KLASSMANN, J. *et al.* **Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar.** Rev Esc Enferm USP, v. 42, n. 2, p. 321–330, 2008.

LAFAYE, A. *et al.* **The Caregivers Quality of Life Cancer index scale (CQoLC): an exploratory factor analysis for validation in French cancer patients' spouses.** Qual Life Res, v. 22, p. 119–122, 2013.

MOREIRA, R. M. *et al.* **Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome.** Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 8, n. 3, p. 4826, 15 jul. 2016. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000100004 >. Acesso em: 24 nov. 2019

NASCIMENTO, B. *et al.* **Classificação socioeconômica e qualidade de vida de familiares de crianças e adolescentes com deficiência auditiva.** Revista CEFAC, v. 18, n. 3, p. 657–666, 2016. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169346381011> >. Acesso em: 24 nov. 2019

NICKEL, R. *et al.* **Correlação Entre A Qualidade De Vida De Cuidadores Familiares e Os Níveis De Independência Funcional Dos Cuidados.** Cogitare Enfermagem, v. 15, n. 2, 30 jun. 2010. Disponível em: < <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/17851> >. Acesso em: 24 nov. 2019

NÓBREGA, K. I. M. DA; PEREIRA, C. U. **Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral.** Psicologia: Teoria e Prática, v. 13, n. 1, p. 48–61, 2011. Disponível em: < <http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/347/1/PDF%20-%20Samkia%20Fernandes%20de%20Oliveira%20Andrade.pdf> >. Acesso em: 24 nov. 2019

OSHIO, T. **How is an informal caregiver's psychological distress associated with prolonged caregiving? Evidence from a six-wave panel survey in Japan.** Qual Life Resof Life Research, v. 24, n. 12, p. 2907–2915, 2015.

PERES, P. A. T.; BUCHALLA, C. M.; SILVA, S. M. **Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** Revista Brasileira de Saúde Ocupacional, v. 43, n. 0, 9 ago. 2018. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572018000100207 >. Acesso em: 24 nov. 2019

PIMENTA, R. DE A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. **Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.** Revista Brasileira de Ciências da Saúde, v. 14, n. 3, p. 69–76, 1 set. 2010. Disponível em: < <http://www.luzimarteixeira.com.br/wp->

content/uploads/2010/12/artigo_rbc.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2019

REIS, LUCIANA A. *et al.* **Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people.** Brazilian Journal of Physical Therapy, v. 17, n. 2, p. 146–151, abr. 2013. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/239947601_Quality_of_life_and_associated_factors_for_caregivers_of_functionally_impaired_elderly_people>. Acesso em: 24 nov. 2019

ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. DE S. **Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores.** Fisioterapia e Pesquisa, v. 15, n. 3, p. 292–297, set. 2008.

SANDRIDGE, A. L.; AL-ISMAIL, M.; HAYDER, S. **Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar.** 2012. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/221817088_Quality_of_life_of_caregivers_of_children_with_autism_in_Qatar>. Acesso em: 24 nov. 2019

SILVA, B.; XAVIER, C. **Criança Com Paralisia Cerebral: Qual O Impacto Na Vida Do Cuidador?** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. v. 11, p. 204–214, 2010.

SOUSA, A. M. DE. **Qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave,** Utentes da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro (APPC Faro), Algarve, Portugal. Educação Por Escrito, v. 8, n. 1, p. 100–111, 2017. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/poescrito/article/viewFile/27517/15733>>. Acesso em: 24 nov. 2019

TRIGUEIRO, L. C. DE L. *et al.* **Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física.** Fisioterapia e Pesquisa, v. 18, n. 3, p. 223–227, set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502011000300004>. Acesso em: 24 nov. 2019

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. **Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral.** Rev Paul Pediatr., v. 30, n. 3, p. 392–396, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/13.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2019

ZORTÉA, J. *et al.* **Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.** Clin Biomed Res, v. 38, n. 1, p. 75–80, 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/324582285_Perfil_nutricional_e_qualidade_de_vida_de_cuidadores_de_crianças_e_adolescentes_com_cancer>. Acesso em: 24 nov. 2019