


Efeitos da pandemia em cuidadores de indivíduos com alterações neuropsicomotoras

Effects of the pandemic on caregivers of individuals with neuropsychomotor disorders

Guilherme Augusto Estevam ¹


Matheus Luz Pereira ¹

Richard Gabriel Valério do Nascimento Rocha ¹

Larissa Araujo da Silva ²

Maria Helena Santos Tezza ²

Deborah Cristina Gonçalves Luiz Fernani ¹

Maria Tereza Artero Prado Dantas ^{1*}

¹ Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE), Presidente Prudente, SP, Brasil

² Universidade de São Paulo (USP), Presidente Prudente, SP, Brasil

Data da primeira submissão: Junho 11, 2022

Última revisão: Setembro 14, 2022

Aceito: Setembro 15, 2022

Editor associado: Clynton Lourenço Correa

***Correspondência:** mariatereza@unoeste.br

Resumo

Introdução: O isolamento social durante a pandemia de COVID-19 pode influenciar a saúde do paciente e do cuidador informal. No intuito de compreender e orientar a melhora da qualidade de vida destes cuidadores, este estudo foi realizado. **Objetivo:** Analisar os efeitos físicos, mentais e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas e atraso do desenvolvimento durante a pandemia de COVID-19. **Métodos:** Trinta cuidadores informais divididos em dois grupos (G1: distúrbios psicomotores e síndromes; G2: sequelas neurológicas) foram avaliados com questionários sobre dados gerais, sobrecarga e qualidade de vida. Foram realizados os testes qui-quadrado com pós-teste de Bonferroni para comparar a taxa de resposta entre as variáveis dependentes e o nível de sobrecarga. Para a correlação entre os grupos e a qualidade de vida, utilizou-se o teste t de Student não pareado, sendo significativo os achados com $p \leq 0,05$. **Resultados:** Encontrou-se ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima em 33,3% e sobrecarga leve a moderada em 66,7% dos cuidadores em cada grupo, sem efeito significativo entre estes. Na qualidade de vida foi encontrado déficit em todos os domínios, com diferença significativa entre os grupos no domínio de aspectos sociais, tendo o G1 apresentado maiores déficits (G1: $70,00 \pm 23,99\%$; G2: $86,66 \pm 20,84\%$). **Conclusão:** Conclui-se que houve impacto de leve a moderado na sobrecarga física, com alteração na qualidade de vida dos cuidadores avaliados durante a pandemia de COVID-19, sendo os cuidadores de crianças com distúrbios psicomotores e síndromes os mais acometidos no aspecto social.

Palavras-chave: Cuidadores. Qualidade de vida. SARS-CoV-2. Isolamento social.

Abstract

Introduction: Since social isolation during the COVID-19 pandemic can influence a patient's and informal caregiver's health, the present study was carried out to understand and improve the latter's quality of life. **Objective:** To analyze the physical, mental and quality of life effects on caregivers of patients with neurological sequelae and developmental delay during the COVID-19 pandemic. **Methods:** Thirty informal caregivers divided into two groups (G1: Psychomotor disorders and syndromes; G2: Neurological sequelae) were evaluated using questionnaires on general data, burden and quality of life. Chi-square tests with Bonferroni post-hoc correction were performed to compare the response rate between the dependent variables and the level of burden. The student's t-test was applied to determine the correlation between groups and quality of life, obtaining significant findings ($p \leq 0.05$). **Results:** NNo or minimal burden was found in 33.3% of the caregivers, and mild to moderate in 66.7% of each group, with no significant effect between them. In terms of quality of life, a decline was found in all domains, with a significant intergroup difference in social aspects and G1 exhibiting the highest declines (G1: $70.00 \pm 23.99\%$; G2: $86.66 \pm 20.84\%$). **Conclusion:** There was a mild-to-moderate impact on physical burden, with a change in the quality of life of caregivers evaluated during the COVID-19 pandemic. Caregivers of children with psychomotor disorders and syndromes were the most affected in the social aspect domain.

Keywords: Caregivers. Quality of life. SARS-CoV-2. Social isolation.

Introdução

O vírus Sars-Cov-2 começou a se manifestar no final de 2019 na China, onde foram relatados os primeiros casos de infecção por este vírus. Em poucos dias a doença começou a se multiplicar com rapidez, sendo desenvolvido no Brasil um plano de contingência, além do acompanhamento da situação epidemiológica.¹ Em 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou estado mundial de pandemia do coronavírus 2019 (COVID-19).¹

A infecção causada pela COVID-19 pode ocasionar diversos sintomas como tosse, febre, inflamação da garganta, perda de olfato e paladar, pneumonia, hipóxia,

dispneia e até mesmo insuficiência respiratória, choque ou disfunção multiorgânica em casos críticos. Sabe-se que a doença pode acometer pessoas saudáveis, independentemente da idade. Existe, entretanto, uma prevalência significativa de complicações em adultos mais velhos com comorbidades como a diabetes mellitus, obesidade, hipertensão arterial, câncer e doenças pulmonares, renais e cardiovasculares crônicas.²

Para o combate da COVID-19 foram necessárias mudanças radicais de atitudes, condutas, hábitos e de todo o comportamento social, tanto em grau individual quanto em questões sociais, públicas e afetivas, sendo efetuado o afastamento social, *lockdown* e restrições de deslocamento da população em diversas regiões do país. Além de todas as restrições impostas à sociedade, estas mudanças foram necessárias em um período curto de tempo, sem adaptação e organização da população, fato que ocasionou diversos comprometimentos de saúde mental, que geralmente são desencadeados também por problemáticas econômicas e de saúde.³

Para tentar manter o controle sobre o contágio da COVID-19 em todo o território nacional, restringiu-se o número de pessoas dentro de locais fechados, como as clínicas de fisioterapia, que passaram a atender em menor número ou a desenvolver as sessões de tratamento por teleatendimento, visto que muitos pacientes são grupo de risco.⁴ Esse longo período de restrição ocasionou mudanças severas na vida dos pacientes com doenças crônicas, bem como em suas famílias e seus cuidadores.⁵

Estabelece-se o termo "cuidador" como formal e informal, sendo o formal aquele profissional qualificado que possui todo o preparo e conhecimento obrigatório para o cuidado especial do paciente. Já o cuidador informal, que é o foco desse estudo, geralmente é um familiar ou membro mais próximo socialmente que realiza todos os cuidados necessários diariamente.⁶ Como geralmente este cuidador não apresenta conhecimento prévio ou formação específica e usualmente é obrigado a permanecer com tais responsabilidades, isso pode acarretar em sobrecarga, com o desenvolvimento de sentimentos adversos como ansiedade, estresse, depressão, insegurança, medo, preocupação e até privação de liberdade.⁷ Além disso, quando o familiar se torna cuidador, essa mudança repentina faz com que a pessoa tenha que reorganizar toda a sua vida para oferecer a atenção e cuidados da melhor forma possível, o que exige dedicação e pode ser fatigante.⁶

Deste modo, com o surgimento da pandemia, os cuidadores tiveram aumento da carga de cuidado, visto que houve o confinamento e o distanciamento social, fazendo com que o indivíduo permanecesse em seu domicílio, além da paralisação de vários atendimentos em saúde que deveriam ser contínuos, o que modificou toda a rotina do paciente e do cuidador. Além de promoverem alterações físicas e sociais do paciente e do cuidador, estas mudanças de rotina também interferiram no comportamento e quadro emocional do paciente, o que potencializou a sobrecarga e necessidade de dedicação intensa do cuidador.⁸

Neste sentido, este estudo teve como intuito analisar de forma detalhada como a situação pandêmica acarretou em mudanças na saúde mental, comportamental e física dos cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas e atraso do desenvolvimento, o que pode ter influenciado diretamente na qualidade de vida destes cuidadores e até mesmo refletido nos cuidados com o paciente. Além disso, esta pesquisa auxiliou na percepção dos fatores agravantes, fato que pode colaborar com o desenvolvimento de protocolos de apoio, promoção e prevenção à saúde nesta população.

Métodos

Aspectos de natureza ética

Este projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Oeste Paulista (parecer nº 48247421.0.0000.5515). Os participantes inseridos no estudo foram instruídos em relação a todos os procedimentos que seriam executados, sendo disponibilizado em formato eletrônico o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para concordância na participação do estudo, pois não houve contato presencial com os participantes.

Local e população do estudo

Esta pesquisa foi realizada de forma online com cuidadores informais (pais e/ou responsáveis legais) de pacientes que realizavam tratamento fisioterapêutico em uma clínica de fisioterapia no interior de São Paulo. Foram inseridos 30 indivíduos de ambos os sexos, sendo estes cuidadores de crianças e adolescentes com sequelas neurológicas e atraso do desenvolvimento,

como paralisia cerebral, lesões medulares, síndrome de down e atraso no desenvolvimento psicomotor.

Como critérios de inclusão, os cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas e/ou atraso do desenvolvimento deveriam possuir dispositivos com acesso à internet para responderem os questionários do estudo, apresentar mais de 18 anos e ter capacidade de leitura e compreensão dos questionários. Foram excluídos aqueles que não efetuaram todas as etapas da avaliação ou apresentaram diagnóstico clínico de alguma doença que poderia interferir nos achados deste estudo, como doenças reumatológicas e do sistema nervoso.

Instrumentos de avaliação

Todos os questionários foram respondidos em um único momento e online. Inicialmente os cuidadores tiveram acesso ao TCLE, o qual foi disponibilizado na primeira página do questionário do Google Forms. Em seguida, responderam o questionário inicial, elaborado pelos pesquisadores, o qual apresentava questões sobre o grau de parentesco do paciente, tempo de dedicação ao cuidado do indivíduo, trabalho, qualidade de sono, estresse e presença de alguma doença concomitante.

Avaliou-se a sobrecarga física e emocional dos cuidadores utilizando-se a versão brasileira do questionário de sobrecarga Burden Interview,⁹ previamente validado, o qual apresenta as seguintes áreas: afetivas, emocionais, de tempo, vida financeira, dependência, privacidade, vida social e saúde. Ao todo são 22 perguntas, com as pontuações para cada pergunta em uma escala de 0 a 4, sendo: 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente, 4 = sempre. O escore total varia de 0 a 88 pontos, sendo que escores mais altos indicam maior nível de sobrecarga ao cuidador.

Para a avaliação da qualidade de vida, aplicou-se o Questionário de Qualidade de Vida SF-36,¹⁰ previamente validado, no qual são utilizados 36 itens para a obtenção das pontuações referentes à capacidade funcional, estado geral de saúde, aspectos emocionais, limitação por aspectos físicos e dor, sendo que as questões abrangidas seguem uma escala Likert. Este questionário apresenta um escore total de 100%, sendo que quanto mais próximo deste percentual, melhor é a qualidade de vida, a qual já indica comprometimento em percentuais abaixo deste.¹⁰

Análise dos dados

Para a análise dos resultados, exportou-se o banco de dados eletrônico (Excel®) do formulário online respondido pelos participantes. A divisão dos grupos foi realizada de acordo com o diagnóstico clínico dos pacientes (G1: distúrbios psicómotores e síndromes; G2: sequelas neurológicas), definidos como variável dependente do estudo e submetidos à análise de proporções por meio do teste de qui-quadrado, com pós-teste de Bonferroni, para comparar a taxa de resposta entre as variáveis dependentes analisadas e o nível de sobrecarga dos cuidadores pelo questionário Burden Interview.

Para a correlação entre os grupos e a qualidade de vida dos cuidadores (SF-36), os dados foram expressos em médias e desvio padrão e utilizou-se o teste t de Student não pareado. Foram considerados significativos os achados com $p \leq 0,05$. O pacote estatístico utilizado foi SPSS (Statistical Package for the Social Sciences IBM Corporation, Armonk, NY, USA), versão 22.0.

Resultados

A amostra foi composta por 30 indivíduos, de ambos os sexos, com média de idade de $37,03 \pm 10,81$ anos. A maioria dos cuidadores de ambos os grupos eram mães dos próprios pacientes, dos quais cuidavam por mais de 12 horas diárias. Apesar de a maioria não trabalhar fora, em ambos os grupos verificou-se aumento do tempo de cuidado e do estresse durante a pandemia (Tabela 1).

Não encontrou-se efeito significativo entre os grupos na análise da sobrecarga física e emocional dos cuidadores. Observou-se uma homogeneidade entre os cuidadores dos dois grupos em relação à classificação da sobrecarga, sendo que nenhum foi classificado com sobrecarga moderada a severa ou sobrecarga severa. Os dados estão expressos na Tabela 2.

Quanto à qualidade de vida, encontrou-se diferença significativa entre os grupos no domínio de aspectos sociais, com os cuidadores de indivíduos com distúrbios psicómotores e síndromes apresentando maiores déficits neste domínio (Tabela 3).

Tabela 1 - Caracterização da amostra

Características	Grupo 1	Grupo 2
Idade (anos)	38,00 ± 10,69	36,06 ± 11,22
Grau de parentesco		
Mãe	12	15
Pai	1	0
Tia	1	0
Avó	1	0
Tempo diário para cuidado do paciente (horas)		
1 - 2	1	3
2 - 4	0	1
8 - 10	2	1
10 - 12	1	0
> 12	11	10
Horas de sono		
< 3	0	1
3 - 4	2	0
4 - 5	3	2
6 - 7	4	6
7 - 8	4	6
> 8	2	0
Aumento do estresse durante a pandemia n (%)	12 (84,61)	13 (91,66)
Aumento do tempo de cuidado ao paciente n (%)	15 (100)	10 (66,66)
Número de cuidadores que trabalham fora n (%)	3 (23,07)	5 (33,33)

Nota: Grupo 1 = distúrbios psicómotores e síndromes (n = 15); Grupo 2 = sequelas neurológicas (n = 15).

Tabela 2 - Resultado do nível de sobrecarga pelo questionário Burden Interview x grupo

Burden Interview	Grupo 1 n (%)	Grupo 2 n (%)
Ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima	5 (33,3)	5 (33,3)
Sobrecarga leve a moderada	10 (66,7)	10 (66,7)

Nota: Grupo 1 = distúrbios psicomotores e síndromes (n = 15); Grupo 2 = sequelas neurológicas (n = 15).

Tabela 3 - Resultado em percentual da análise da qualidade de vida pelo questionário SF-36 x grupos

Domínios	Grupo 1	Grupo 2	Valor de p
Capacidade funcional	72,66 ± 19,44	71,00 ± 28,85	0,85
Limitação por aspecto físico	46,66 ± 38,80	63,33 ± 38,80	0,24
Limitação por aspectos emocionais	37,75 ± 39,55	53,30 ± 37,37	0,27
Aspectos sociais	70,00 ± 23,99	86,66 ± 20,84	0,05
Dor	69,26 ± 18,14	77,20 ± 15,91	0,21
Saúde mental	53,86 ± 22,05	68,53 ± 24,88	0,09
Vitalidade	46,00 ± 18,72	55,66 ± 28,77	0,28
Estado geral e saúde	51,66 ± 17,49	52,33 ± 9,72	0,89

Nota: Grupo 1 = distúrbios psicomotores e síndromes (n = 15); Grupo 2 = sequelas neurológicas (n = 15). Dados expressos em média e desvio padrão. Valores em negrito indicam diferença significativa ($p \leq 0,05$).

Discussão

Com o conhecimento das possíveis consequências da pandemia de COVID-19 sobre a qualidade de vida das pessoas, o presente estudo foi desenvolvido a fim de observar seu impacto nos cuidadores informais de pacientes com sequelas neurológicas e atraso do desenvolvimento, com a finalidade de poder orientá-los frente ao impacto em sua saúde e de proporcionar visibilidade à importância da atenção à saúde voltada ao cuidador.

A maior parte da amostra de ambos os grupos apresentava-se mais estressada e possuía um maior tempo de cuidado durante a pandemia de COVID-19, sendo que a minoria trabalhava fora do ambiente do seu próprio lar. Os cuidadores de pacientes com distúrbios psicomotores e síndromes (G1) apresentaram maior comprometimento no domínio de aspecto social. Não encontrou-se, contudo, interferência do tipo de diagnóstico no nível de sobrecarga do cuidador, sendo que em ambos os grupos estes níveis apresentaram-se baixos, classificados em ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima e sobrecarga de leve a moderada.

O sexo feminino foi o de maior prevalência entre os cuidadores visualizados neste estudo, sendo o grau de parentesco dominante o das mães em ambos os grupos, as quais apresentaram comprometimento da qualidade de vida durante a pandemia (Tabela 3), visto que em todos os domínios do instrumento apresentaram percentuais inferiores a 100%. Este achado pode estar associado à questão cultural, sendo a mulher na sociedade geralmente vista como a mais sensível no cuidado ao próximo e observada como encarregada pelo cuidado dos enfermos.¹¹⁻¹³ Os homens geralmente são designados a participar de uma forma mais indireta, como no sustento da casa ou até mesmo nas necessidades de deslocamento.¹¹ Neste sentido, estudos que avaliam a sobrecarga da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com síndromes¹¹ e sequelas neurológicas^{12,13} descrevem as mães como maior prevalência entre os cuidadores, sendo que o estudo de Barros et al.¹¹ traz um percentual da amostra acima de 95%, achado este semelhante ao do presente estudo.

Tendo em vista que crianças com distúrbios psicomotores, sequelas neurológicas e síndromes apresentam dificuldade na realização de suas atividades de vida diária, os seus cuidadores necessitam de uma alta carga de tempo diário de cuidado com o paciente (Tabela 1), o que pode acometer diretamente o aspecto social, visto que o cuidador acaba por não ter tempo suficiente para estar em um ambiente de socialização. A pandemia de COVID-19, devido ao seu alto potencial de contaminação, tornou-se um agravante, pois o isolamento social restringiu ainda mais a interação social e, conseqüentemente, dificultou a socialização dos cuidadores devido à preocupação e cautela com o contato com outras pessoas.

O acometimento no aspecto social da qualidade de vida já descrito pode estar relacionado ao fato de estes cuidadores informais de crianças com síndrome e alteração psicomotora apresentarem diminuição do contato social tanto no trabalho como no lazer. Pensando em melhor flexibilidade de tempo, no intuito de dar atenção integral à criança, os cuidadores muitas vezes passam a buscar trabalhos que visem o ambiente do seu próprio lar. Desta forma, diminui-se o contato social em geral, o que pode estar relacionado com o fato de os cuidadores deste grupo (G1) terem aumentado em 100% o tempo de cuidado durante a pandemia (Tabela 1). Além disso, geralmente os gastos com os cuidados necessários diminuem a renda familiar, fazendo com que haja também uma redução no lazer, gerando um impacto no aspecto social desses cuidadores.¹¹ Todavia, de acordo com Ribeiro et al.,¹⁴ na tentativa de impedir que a criança com síndrome passe por situações de preconceito, principalmente pela estigmatização vinda com a discriminação, muitas vezes o cuidador acaba por se privar de sua socialização bem como a da criança, tendo assim um declínio em seu aspecto social.

Como já relatado, os cuidadores em sua maioria eram as mães, o que pode estar diretamente ligado à ausência de sobrecarga e sobrecarga mínima ou à presença de sobrecarga leve a moderada encontradas neste estudo, visto que estes achados podem estar associados a uma questão mais afetiva entre mães e filhos, fazendo com que as mães sentissem ainda mais o desejo de proteção do filho. Uma vez que geralmente as mães acreditam na impossibilidade de se delegar a função a outra pessoa, sendo elas as responsáveis pelo cuidado dos filhos,¹³ isso pode ter alterado diretamente sua percepção de sobrecarga. Contudo a presença de sobrecarga, mesmo que pequena, e do acometimento da qualidade de vida na amostra estudada pode ter

tido influências diretas da pandemia e do tempo diário disponível para o cuidado do paciente (Tabela 1), visto que houve relato de aumento deste e do nível de estresse durante a pandemia, o que pode ter diminuído os momentos de lazer, descontrações, entretenimento e diversões.¹⁴

Além disso, pode-se afirmar que alterações de sobrecarga no cuidador podem se acumular com o tempo e influenciar sua qualidade de vida. Neste sentido, Souza et al.¹⁵ avaliaram a qualidade de vida de quinze mães de crianças com alterações psicomotoras e concluíram que a dependência física ou psíquica da criança ocasionou uma abdicção do lazer, o que pode ter acarretado em sobrecarga às cuidadoras. Já Barros et al.,¹¹ ao avaliarem a sobrecarga de 84 cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, obtiveram a sobrecarga predominante de grau moderado, sendo este resultado semelhante ao encontrado nesta pesquisa.

Esse estudo apresenta como limitação a ausência do estado civil como um dos fatores não analisados, o que pode ter influenciado nos resultados. De acordo com Souza et al.,¹⁵ um parceiro pode auxiliar nos gastos de transporte, refeição, vestimentas e até mesmo no lazer, e isso pode impactar na sobrecarga e qualidade de vida de mães solteiras. Outro fator importante que não foi considerado é a profissão e o salário dos cuidadores, uma vez que mães que possuem rendas maiores podem apresentar melhor qualidade de vida.¹⁵

Conclusão

Pode-se concluir que mesmo sendo os cuidadores em sua maioria as mães, com bastante tempo diário de dedicação ao cuidado e com relato de aumento deste tempo e do estresse durante a pandemia de COVID-19, houve impacto leve a moderado na sobrecarga física, porém com diminuição da qualidade de vida. Na tentativa de diminuir a sobrecarga gerada principalmente neste período pandêmico e melhorar a qualidade de vida desses cuidadores, enfatiza-se a importância da atenção dada a esta população. Recomendam-se ações multiprofissionais que possam abranger a saúde e aspectos emocionais, desde orientações para facilitar e otimizar os cuidados diários dos pacientes até a busca de assistência social para auxílio dos cuidadores em condições mais específicas, como a financeira, visando de tal forma melhorar o impacto gerado na sua saúde como um todo.

Contribuição dos autores

GAE, MLP, RGVNR e MTAPD foram responsáveis pela concepção e delineamento do estudo, sendo a análise e interpretação dos dados realizada por todos os autores. GAE, MLP, RGVNR, DCGLF redigiram o manuscrito e LAS, MHST, DCGLF e MTAPD o revisaram. Todos os autores aprovaram a versão final.

Referências

- Oliveira WK, Duarte E, França GVA, Garcia LP. Como o Brasil pode deter a COVID-19. *Epidemiol Serv Saude*. 2020;29(2):e2020044. [DOI](#)
- Xavier AR, Silva JS, Almeida JPCL, Conceição JFF, Lacerda GS, Kanaan S. COVID-19: manifestações clínicas e laboratoriais na infecção pelo novo coronavírus. *J Bras Patol Med Lab*. 2020; 56:1-9. [DOI](#)
- Almeida WS, Szwarcwald CL, Malta DC, Barros MBA, Souza Jr PRB, Azevedo LO, et al. Mudanças nas condições socioeconômicas e de saúde dos brasileiros durante a pandemia de COVID-19. *Rev Bras Epidemiol*. 2020;23: E200105. [DOI](#)
- Estrela FM, Cruz MA, Gomes NP, Oliveira MAS, Santos RS, Magalhães JRF, et al. Covid-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. *Rer Baiana Enferm*. 2020;34:e36559. [DOI](#)
- Corrêa CA, Verlengia R, Ribeiro AGSV, Crisp AH. Níveis de estresse, ansiedade, depressão e fatores associados durante a pandemia de COVID-19 em praticantes de Yoga. *Rev Bras Ativ Fis Saude*. 2020;25:e0118. [DOI](#)
- Batello GVVAT, Guimarães MAS, Pereira IAC, Bandeira M, Nunes DP. Cuidadores de idosos em situação de pandemia: reflexões sobre o cuidar e ser cuidado. In: Santana RF (Org.). *Enfermagem gerontológica no cuidado do idoso em tempos da COVID 19*. 2 ed. Brasília: Editora ABEEn; 2020. p. 20-4. [DOI](#)
- Borges KNG, Oliveira RC, Macedo DAP, Santos JC, Pellizzer LGM. O impacto da pandemia de COVID-19 em indivíduos com doenças crônicas e a sua correlação com o acesso a serviços de saúde. *Rev Cient Esc Estadual Saude Publica Goias*. 2020;6(3):e6000013. [Link de acesso](#)
- Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018;26(2):299-313. [DOI](#)
- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7. [DOI](#)
- Soárez PC, Kowalski CCG, Ferraz MB, Ciconelli RM. Tradução para português brasileiro e validação de um questionário de avaliação de produtividade. *Rev Panam Salud Publica*. 2007; 22(1):21-8. [Link de acesso](#)
- Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Cienc Saude Colet*. 2017;22(11):3625-34. [DOI](#)
- Veiga Jr NN, Ciasca SM, Rodrigues SD. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. *Rev Neurocienc*. 2011;19(4):602-8. [DOI](#)
- Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saude*. 2010;9(3):503-9. [DOI](#)
- Ribeiro MFM, Santos IM, Campos ALS, Gomes MCS, Formiga CKMR, Prudente COM. Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: Estresse e estratégias de enfrentamento. *CIAIQ2016*. 2016;2:1396-405. [Link de acesso](#)
- Souza CS, Silva TR. Qualidade de vida de mães de crianças com alterações psicomotoras [trabalho de conclusão de curso]. Gama, DF: Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos; 2020. 25 p. [Link de acesso](#)