

Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências

Family quality of life: an integrative review on the family of people with disabilities

Ana Célia Nunes (<https://orcid.org/0000-0001-8314-7486>)¹

Erika Aquino Marques Luiz (<https://orcid.org/0000-0002-6615-3347>)¹

Patrícia Carla de Souza Della Barba (<https://orcid.org/0000-0002-7893-8133>)¹

Abstract *The objective of this integrative revision is to understand the Brazilian scientific production of the thematic focus on the family quality of life (FQoL) of people with disabilities, as well as the participating population, referential theory, and instruments used in the studies. The data survey was done in the BVS, Scielo, and PubMed databases, and in the Capes' Periodic portal, whose inclusion criteria were articles published from 2007 to 2018, available fully online, in Portuguese or English. These articles portrayed the theme of life quality of families of people with disabilities and articles from research done in Brazilian contexts. The results showed that only three of the 19 selected articles to the study analyzed the theme of FQoL directly including the aspects related to the construct. They also pointed out that WHOQOL-Bref was the most used instrument to evaluate the FQoL (n=11), followed by semi structured interviews (n=5) and that only 10,5%, i.e., two articles used the appropriated definition of the FQoL. The research determined that the thematic research is still in the beginning stage in the scientific national production, large use of individual constructs of life quality, and sparse presence of specific measures instruments to measure FQoL.*

Key words *Quality of life, family, People with disabilities*

Resumo *O objetivo desta revisão integrativa foi conhecer a produção científica brasileira sobre a temática da qualidade de vida familiar (QdVF) de pessoas com deficiências, assim como a população participante, o referencial teórico e os instrumentos utilizados nos estudos. Foi realizado um levantamento nas bases de dados BVS, SciELO, PubMed, e no portal de Periódicos da Capes, cujos critérios de inclusão foram artigos publicados no período de 2007 a 2018, disponíveis na íntegra e online, publicado em português ou inglês e que retratassem a temática da QdVF de pessoas com deficiência e artigos oriundos de estudos realizados em contextos brasileiros. Os resultados apontaram que apenas 3 dos 19 artigos selecionados exploraram diretamente o tema da QdVF incluindo aspectos relacionados ao construto; também apontaram que o WHOQOL-Bref foi o instrumento mais utilizado para avaliar a qualidade de vida (n=11), seguido por entrevistas semiestruturadas (n=5) e que apenas 10,5%, ou seja, dois artigos utilizaram a definição apropriada de QdVF. Constatou-se com o estudo uma incipiência da temática na produção científica nacional, o uso expressivo de construtos individuais de qualidade de vida e escassa presença de instrumentos de medidas específicos para mensurar QdVF.*

Palavras-chave *Qualidade de vida, Família, Pessoas com deficiência*

¹ Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos. Rodovia Washington Luis km 235. 13565-905 São Carlos SP Brasil. anacelia_nunes@yahoo.com.br

Introdução

Compreender a qualidade de vida de famílias traz consigo o desafio de pensar a família para além das demandas individuais de seus membros. Trata-se da concepção da família enquanto unidade, foco de atenção e intervenção; é a arte de substituir a visão limitada apenas às necessidades individuais pela compreensão também das necessidades coletivas, para assim ofertar ferramentas que possam ajudar toda família a experimentar a sensação positiva de bem-estar.

Qualidade de vida familiar (QdVF) tornou-se uma área de considerável interesse internacional com o avanço das práticas centradas na família e é uma extensão natural dos estudos desenvolvidos no âmbito da qualidade de vida individual de pessoas com deficiências¹.

Com o avanço do interesse e o aumento de investigações científicas sobre QdVF no início dos anos 2000, pesquisadores da área direcionaram sua atenção para o desenvolvimento de instrumentos de medidas de QdVF, inicialmente investigada por meio de estudos qualitativos, esses estudos permitiram dar os primeiros passos na definição do construto².

Duas linhas de investigação despertaram o interesse pela conceitualização da QdVF: 1) o reconhecimento crescente da capacidade adaptativa, pontos fortes e positivos das famílias com um membro com deficiências; e 2) a mudança da compreensão sobre a deficiência, que passou de uma visão de limitações e *déficits* exclusivos da pessoa com deficiência e sua família, para uma visão que considera as influências dos contextos, dos ambientes, recursos que estes oferecem e as necessidades de apoio que as famílias apresentam na condução da vida de todos os seus membros, inclusive o membro com deficiência³.

A partir de uma extensa revisão de estudos teóricos e empíricos sobre QdVF que Zuna et al.⁴ chegaram a uma definição de QdVF: *uma percepção dinâmica de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definidos e informados por seus membros, em que as necessidades de nível individual e familiar interagem* (p. 262).

Essa definição traz consigo a combinação entre elementos objetivos e subjetivos que servem de orientação para aferição do conceito de QdVF, e tem sido uma referência para elaboração de práticas com este fim, pois apresenta componentes subjetivos ligados as impressões e necessidades individuais dos membros da família, sem perder o foco da unidade familiar com suas características próprias que não podem ser descri-

tas atendendo somente necessidades individuais. Trata-se de um conceito dinâmico, que muda ao longo do tempo de acordo com o crescimento e desenvolvimento da pessoa com deficiência e sua família^{2,5}.

Zuna et al.⁴ realizaram uma revisão de literatura sobre QdVF nas deficiências, examinando os achados e relacionando-os aos componentes de uma possível teoria (definições, conceitos, variáveis e relações entre variáveis) para o tema, alinhada aos preceitos da psicologia positiva - a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar^{2,4}. Essa teoria apresenta componentes que se relacionam e influenciam direta ou indiretamente a QdVF, são eles: (a) fatores relativos à família como unidade; (b) fatores relacionados a cada membro da família; (c) fatores relativos à ação e, (d) elementos sistêmicos.

Em 2013, Caya Chiu et al.³ revisaram e atualizaram a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar, ampliando, redefinindo e estabelecendo novos fatores que influenciam a QdVF. As autoras incorporaram à teoria original elementos como os fatores referentes aos *inputs*; fatores relacionados com os resultados, e reescreveram os fatores relativos a ação nomeando-os como fatores de nível de apoio familiar e nível de apoio individual. Com a nova proposta de Caya Chiu et al.³, a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar define-se por seis fatores (Figura 1).

A representação gráfica da estrutura conceitual da Teoria Unificada de Qualidade de Vida familiar (Figura 1) se constitui em uma rede de círculos sobrepostos onde as variáveis do sistema interagem de forma complexa entre si para produzir resultados satisfatórios ou insatisfatórios de QdVF.

As definições das variáveis que compõem a estrutura conceitual revisada e atualizada da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar são apresentadas sucintamente no Quadro 1.

A ênfase do modelo é a QV de cada um dos membros da família e da família como um todo, trazendo consigo a filosofia da capacitação/empoderamento em que o ponto alvo é *alcançar a participação ativa da família, capacitando-a para que a própria família reconheça suas necessidades, identifique suas prioridades e elabore estratégias para alcançar suas metas*.

Considera-se que uma família possui qualidade de vida quando seus membros lutam e conseguem o que querem, se sentem satisfeitos com o que alcançam, sentem-se capacitadas a viver a vida que desejam, têm suas necessidades atendidas e quando desfrutam conjuntamente de uma

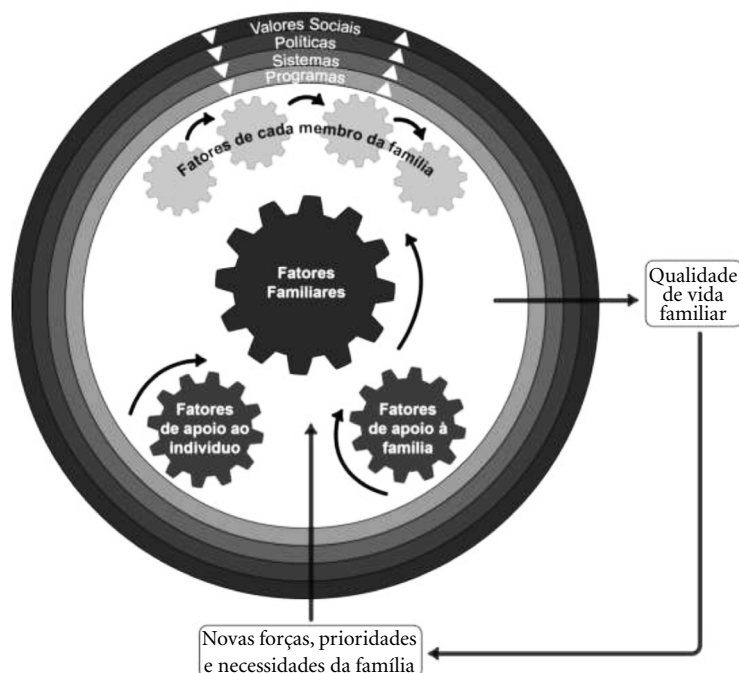


Figura 1. Estrutura conceitual revisada e atualizada da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar.

Fonte: Chiu C et al.³

Quadro 1. Variáveis de QdVF.

Componentes de Qualidade de Vida Familiar	
Variáveis	Definição
Fatores da unidade familiar	Refere-se à maneira pela qual uma família pode ser descrita enquanto unidade. Faz referência aos aspectos inerentes às interações familiares e as relações contínuas entre seus membros
Fatores individuais de cada membro da família	São características (dados demográficos, características e crenças individuais) de cada indivíduo dentro de uma família. Dizem respeito às características básicas como a idade, gênero e etnia, tipo e severidade das deficiências, nível educacional dos pais e situação de emprego dos membros da família em idade produtiva
Fatores de Nível de Suporte Familiar e Nível de Suporte Individual	São os apoios formais (serviços profissionais de reabilitação e educação especial, por exemplo) e informais (família extensa, amigos, vizinhos etc.) que as famílias de pessoas com deficiência recebem
Fatores sistêmicos	Representa o macroambiente dentro do qual as pessoas com deficiências e suas famílias vivem suas vidas. Referem-se aos princípios constitucionais e éticos que regem uma sociedade nos níveis federal, estadual e local, nos âmbitos da educação, proteção social e cuidados em saúde
Fatores relacionados aos resultados	São os resultados produzidos pela interação entre fatores de cada membro e/ou os fatores da unidade familiar individualmente, ou com os fatores de apoio individual e/ou fatores de apoio da unidade familiar
Fatores relacionados aos <i>inputs</i>	São constituídos pelas novas forças, prioridades e necessidades da família que entram novamente no sistema em um ciclo de retroalimentação

Fonte: Zuna et al.^{2,4} e Chiu C et al.³

vida tranquila, planejando e conquistando metas que são significativas para todos^{6,7}.

Diante do exposto acima, este estudo tem por objetivo conhecer a produção científica nacional sobre qualidade de vida familiar de pessoas com deficiências publicados entre os anos de 2007 a 2018, e ainda, descrever quem são os participantes dos estudos, o referencial teórico e os instrumentos utilizados para mensurar a QdVF, discutindo-os sob a luz da Teoria Unificada da Qualidade de Vida Familiar.

A partir dos objetivos supracitados, ressalta-se que a hipótese que conduziu este estudo foi de que no Brasil as investigações sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiências focam-se em apenas um dos membros, especialmente o membro que exerce o papel de cuidador primário, e não no grupo familiar enquanto unidade.

Para fins desse estudo, identifica-se pessoa com deficiências a pessoa que *tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*⁸.

Métodos

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, ou seja, uma *construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, assim como reflexões sobre a realização de futuros estudos*⁹.

O estudo foi conduzido a partir das seguintes etapas: seleção da questão de pesquisa, formulação da hipótese; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão; seleção das bases de dados a serem consultadas; definição das palavras-chave e estratégias de buscas; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; identificação e seleção dos estudos; categorização e avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; e apresentação da revisão/síntese do conhecimento⁹.

A questão norteadora desta pesquisa foi: “Como a literatura científica brasileira tem abordado a temática da qualidade de vida das famílias de pessoas com deficiência?”.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: os publicados de janeiro de 2007 a dezembro de 2018, disponíveis na íntegra e *online*, nos idiomas português ou inglês e indexados nas bases de dados BVS, SciELO, Pub-

Med, e no portal de Periódicos da Capes. Como critérios de inclusão foram definidos ainda: retratação da temática da qualidade de vida relacionada à família (qualquer membro da família ou cuidador familiar) de pessoas com deficiências e artigos oriundos de estudos realizados em contextos brasileiros.

Os critérios de exclusão foram: artigos em que a temática da qualidade de vida não fosse direcionada à família da pessoa com deficiências, ou seja, estudos de qualidade de vida direcionados exclusivamente à pessoa com deficiências. Foram excluídos artigos de revisão de literatura e artigos não realizados em contexto brasileiro.

Como estratégia de busca foram utilizados os descritores principais “Qualidade de Vida Familiar” em português, e “Family Quality of Life” em inglês. Também foram realizadas buscas cruzando os seguintes descritores, por meio de operação booleana: “Qualidade de Vida” AND “Família” AND “Deficiências” em português, e “Quality of Life” AND “Family” AND “Disability” em inglês.

Todos os achados foram comparados a fim de eliminar duplicidades existentes. Em seguida, foram realizadas leituras de títulos e resumos com os seguintes critérios: a) leitura do título com pelo menos um dos descritores cruzados em operação booleana ou descritor principal; b) leitura do resumo com satisfação dos seguintes critérios de inclusão: retratação da temática da qualidade de vida relacionada à família de pessoas com deficiência e artigos oriundos de estudos realizados em contextos brasileiros.

Por fim, fez-se a leitura completa dos artigos eleitos. Os artigos de revisão e aqueles que mesmo atendendo aos critérios de seleção (período da publicação e descritores) não abordavam a temática proposta foram excluídos.

Resultados

Foram encontrados 4.758 artigos a partir dos descritores, dos quais 4.730 foram descartados após aplicação dos filtros de pesquisa (ano de publicação, disponibilidade do artigo na íntegra e *online*, e idioma de publicação) e dos critérios de inclusão e exclusão, sendo selecionados 28 artigos para leitura completa.

Após a leitura completa, sete artigos foram descartados por não abordarem a temática da qualidade de vida relacionada à família de pessoas com deficiência ou por não ser artigo oriundo de estudos realizados em contexto brasileiro, e dois estudos foram eliminados por não especi-

ficarem qual era a população-alvo dos cuidados fornecidos pelos cuidadores de sua amostra, resstando 19 artigos para análise e discussão.

O Quadro 2 apresenta os principais dados encontrados nos artigos que compuseram a amostra (autores, objetivo, participantes do estudo, metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF, referencial teórico ou tema de aprofundamento teórico/ definição de QV utilizada e principais resultados).

Análise e discussão

Embora nas últimas décadas tenha ocorrido um considerável aumento pelo interesse em investigações sobre qualidade de vida de pessoas com deficiências, despertando dessa forma o interesse pela qualidade de vida familiar e possibilitando uma crescente produção científica sobre esse tema no cenário internacional, os resultados encontrados nos estudos aqui revisados, conforme apresentado no Quadro 1, confirmam a hipótese que conduziu esta revisão de literatura à medida que 17 dos 19 artigos analisados tinham por

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Costa et al. (2016) ¹⁰	Investigar a associação entre os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores familiares e as características sociodemográficas dos indivíduos com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE)	136 cuidadores	Quantitativa/ Instrumento <i>Short-Form-36</i> (SF-36)	QV relacionada à saúde / QV segundo a OMS	QV relacionada à saúde dos cuidadores familiares apresentou-se comprometida em quase todos os domínios avaliados. Diferenças de QV ligadas a aspectos sociodemográficos dos indivíduos com seqüela de AVE (idade, estado civil e escolaridade)
Jorge et al. (2015) ¹¹	Adaptar culturalmente a Escala de Qualidade de Vida Familiar (<i>Family Quality of Life Scale</i> — FQOLS) para a versão em Português Brasileiro (PB), avaliar a confiabilidade do instrumento e a qualidade de vida familiar (QVF) das famílias que possuem filhos com deficiência auditiva	41 pais	Quantitativo / Escala de Qualidade de Vida Familiar (FQOLS)	Aspectos de QdVF sem especificar uma teoria/ Não há	A escala FQOLS, mostrou-se um instrumento de fácil aplicação e com confiabilidade satisfatória. As famílias avaliadas apontaram satisfação com sua QV familiar. O instrumento auxilia os profissionais da saúde a compreender melhor a dinâmica familiar, as fragilidades e as singularidades de cada família
Nascimento et al. (2016) ¹²	Investigar a relação da classificação socioeconômica e a percepção da qualidade de vida de pessoas que possuem um familiar com deficiência auditiva	20 familiares	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Família como promotora de desenvolvimento infantil (influências ecológicas no desenvolvimento infantil) / QV segundo a OMS	Relação diretamente proporcional entre a classificação socioeconômica e a percepção da QV dos familiares, em todos os domínios avaliados na pesquisa, exceto para o domínio ambiental

continua

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Tomaz et al. (2017) ¹³	Investigar o impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar	15 mães	Qualitativa/ Entrevista semiestruturada	Modelo sistêmico e Qualidade de Vida familiar (sem mencionar uma teoria) / QdVF segundo a definição da Teoria Unificada da QdVF	Cuidado do filho deficiente centrado na mãe; interferência na qualidade da relação conjugal; maior carga de responsabilidade na manutenção da harmonia familiar para o papel feminino; Intensa simbiose entre mãe e filho com deficiência e interferência na relação com os demais filhos; As escolas, principal instituição comunitária para crianças e adolescentes, foram consideradas inadequadas, repercutindo negativamente na QV das famílias investigadas; Dificuldades na obtenção de informações e no acesso a serviços de saúde e educação, somadas à percepção de que a qualidade dos cuidados prestados é insatisfatória representam grande fonte de estresse familiar; empobrecimento familiar e dificuldades financeiras como resultado do abandono do mercado de trabalho pelas mães, dificuldades em coordenar as agendas e os interesses dos diferentes membros da família, foram aspectos identificados como complicadores do lazer familiar
Ponte; Fedosse (2016) ¹⁴	Correlacionar o impacto da LEA na atividade laboral de sujeitos em idade produtiva a suas QV, bem como à de seus familiares	48 sujeitos com LEA e 27 familiares	Quali-Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Dados clínicos, demográficos e impacto da LEA na vida dos sujeitos / QV segundo a OMS	Conclui que o surgimento de uma LEA, de forma súbita, causa sequelas incapacitantes: desorganiza o sujeito e sua família, afetando a sua QV em todos os aspectos

continua

objetivo a análise da qualidade de vida de cuidadores principais ou a qualidade de vida de um dos familiares de pessoas com deficiências (pais ou irmãos). Além disso, dados como as caracte-

rísticas dos instrumentos e o referencial teórico utilizados nos estudos, também corroboram com a confirmação da hipótese condutora da presente revisão.

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Bracciali et al. (2012) ¹⁵	Analisar e comparar a qualidade de vida em saúde de cuidadores de pessoas com necessidades especiais em atendimento em uma instituição de reabilitação	90 cuidadores	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Saúde e Sobrecarga do Cuidador/ QV segundo a OMS	A QV foi classificada como boa e o domínio ambiental recebeu a menor pontuação
Oliveira et al. (2008) ¹⁶	Compreender a qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral	08 mães	Qualitativa/ Entrevista semiestruturada	Qualidade de Vida relacionada à Saúde/ QV segundo a OMS/	Dificuldades Enfrentadas no transporte, recurso financeiro, saúde, Vida social (lazer), Projetos de vida e Enfrentamento (religiosidade); e, qualidade de vida das cuidadoras compreendida como insatisfatória
Moretti et al. (2012) ¹⁷	Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral atendidas na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Branco-AC, na Amazônia Sul Ocidental, Brasil	12 cuidadores	Qualitativa/ Entrevista semiestruturada	QV relacionada à saúde; Saúde e sobrecarga do cuidador/ QV segundo a OMS	A QV dos cuidadores foi compreendida como insatisfatória, principalmente quando relacionada ao domínio psicológico e nível de independência
Favero-Nunes; Santos (2010) ¹⁸	Avaliar a prevalência de disforia/sintomas depressivos em mães de crianças com transtorno autístico e identificar possíveis relações com qualidade de vida e características sociodemográficas	20 mães	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Dados clínicos e sociodemográficos de Indivíduos com TID; Saúde mental materna; QV relacionada a saúde/ QV segundo a OMS	A maioria das participantes avaliou positivamente sua QV; mães com maior nível de escolaridade se mostraram menos vulneráveis aos critérios para disforia/ depressão e apresentaram maiores escores nos domínios psicológico, ambiental e físico de QV
Reis et al. (2013) ¹⁹	Avaliar a QV O e fatores associados de cuidadores de idosos com deficiência funcional para ajudar a planejar e adotar medidas multidisciplinares para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores	40 cuidadores	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Saúde e sobrecarga do cuidador/ Não há	QV de cuidadores mais comprometidas nos domínios físicos e ambiental e menos prejudicada no domínio psicológico; alta prevalência de problemas de saúde entre os cuidadores e QV afetada pela sobrecarga do cuidado

continua

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Silva; Fedosse (2018) ²⁰	Traçar o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte do interior do Rio Grande do Sul/ Brasil	75 cuidadores; 71 familiares e 4 cuidadores formais	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Família enquanto protetora/ saúde e sobrecarga do cuidador/ QdVF de acordo com a Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar	Verificou-se que as pontuações médias mais elevadas no domínio social, seguido do físico, do psicológico e, finalmente, o domínio ambiental, com poucas diferenças entre homens e mulheres. Vivência de situações difíceis e mudanças de ordem econômica, física e/ ou emocional. Abdicação de atividades prazerosas para se dedicar ao cuidado; isolamento social, redução das relações interpessoais: foco no ambiente domiciliar e religioso
Bittencourt; Hoehne (2009) ²¹	Avaliar a qualidade de vida de pais de pessoas surdas de um serviço de reabilitação	15 familiares de pessoas surdas	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Impacto da surdez/ QV em saúde e QV segundo a OMS	80,0% dos pais entrevistados referiram ter “boa” ou “muito boa” qualidade de vida; 80,0% dos entrevistados referiram estar “satisfeitos” ou “muito satisfeitos” com sua saúde; menor percepção de qualidade de vida nos domínios de meio ambiente e no domínio psicológico
Lima et al. (2014) ²²	Descrever e comparar a QV dos indivíduos com AVE e de seus cuidadores	210 participantes, divididos em 4 grupos: AVE com cuidadores (44); AVE sem cuidadores (39); cuidadores (44) e grupo controle (83)	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Dados sociodemográficos do AVE/ QV segundo a OMS	Em todos os domínios para o grupo de indivíduos com AVE que têm cuidadores e o grupo de indivíduos com AVE sem cuidadores os escores médios foram menores que os escores médios do grupo dos cuidadores e o escore médio deste menor do que o do grupo de referência; o domínio físico foi o mais comprometido para o grupo de AVE com cuidadores e o menos afetado para o grupo de cuidadores e grupo controle

continua

Notou-se, ainda com os resultados apresentados no Quadro 1, a predominância de estudos com abordagem quantitativa (n=13) e artigos

publicados em periódicos da área da saúde, com predominância de periódicos na área de Saúde Coletiva, Fonoaudiologia e Enfermagem.

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Oliveira; Limongi (2011) ²³	Avaliar a QV de pais / cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down (SD) e a influência de aspectos sócio-demográficos nos resultados obtidos	31 pais/ cuidadores	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Qualidade de vida relacionada á saúde; dinâmica familiar na SD. QV segundo a OMS	A maioria dos pais/cuidadores a avaliou como “boa” a sua QV; O domínio Meio Ambiente foi o domínio mais afetado; foram encontradas correlações positivas estatisticamente significantes entre o domínio Meio Ambiente e as variáveis sociodemográficas “nível socioeconômico” e “grau de instrução”
Barbosa; Fernandes (2009) ²⁴	Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças incluídas no espectro autístico e determinar se há algum tipo de relação entre os diferentes domínios e aspectos demográficos de escolaridade dos pais e classe social	150 cuidadores	Quantitativa/ WHOQOL-Bref	Saúde e sobrecarga do cuidador do TEA/ Não Há	A análise estatística revelou que não somente os aspectos incluídos nos domínios físico, psicológico e de relações sociais do WHOQOL-bref, mas questões sócio-demográficas também foram determinantes na caracterização da QV dos sujeitos; Fatores referentes ao domínio Meio Ambiente, como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA

continua

Dentre os estudos selecionados, o ano com maior número de publicação de estudos foi 2016 (n= 4). Notou-se uma distribuição uniforme de publicações nos anos de 2008, 2010, 2011, 2014 e 2015 com uma publicação sobre o tema em cada ano, e nos anos de 2009, 2012, 2013, 2017 e 2018 com duas publicações em cada ano. Não foi encontrado nenhum estudo publicado no ano de 2007.

Os sujeitos-alvo, o referencial teórico e os instrumentos utilizados nos estudos

Dos 19 estudos selecionados para análise, oito foram realizados com familiares/cuidadores de crianças/ adolescentes com deficiência^{11,12,16-18,23-25}; três com cuidadores familiares de

peças com deficiências com perfil misto (amostra composta por cuidadores de crianças/adolescentes, adultos e idosos)^{13,26,27}; 06 não apresentaram informações sobre a idade do sujeito alvo de cuidado (apenas o tipo de deficiências destes)^{10,15,20,21,22,28}; um estudo foi realizado com cuidadores familiares de idosos¹⁹ e um estudo com cuidadores de pessoas adultas com deficiências.¹⁴

A análise sobre o referencial teórico ou tema de aprofundamento teórico utilizado nas introduções e discussões mostrou que os grandes temas mais utilizados, isoladamente ou em conjuntos com outros temas, foram: Dados clínicos, sociodemográficos, impacto das deficiências na dinâmica familiar e/ou a família como protetora, provedora de cuidados e desenvolvimento (42,10%/n = 08)^{12,14,18,20-22,25,26}; Saúde e

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Vieira; Fernandes (2013) ²⁵	Avaliar a QV autorreferida de irmãos mais velhos de crianças autistas utilizando-se o WHOQOL-abreviado	21 irmãos mais velhos.	Quantitativa/ WHOQOL-Bref.	Dinâmica e dificuldades das famílias de crianças com TEA/ QV segundo a OMS	O domínio mais prejudicado foi o meio ambiente; foi possível perceber que tanto os cuidadores de crianças autistas quanto seus irmãos percebem dificuldades em sua QV, principalmente em relação ao acesso aos serviços de saúde e transporte, às condições de moradia, à segurança, ao lazer, aos recursos financeiros, às oportunidades de adquirir informações e às habilidades; os irmãos que responderam ao questionário não relatam uma QV significativamente prejudicada
Moreira et al. (2016) ²⁶	Analisar a percepção de pais/cuidadores de pessoas com Síndrome de Down sobre qualidade de vida	10 cuidadores	Qualitativa/ entrevista semiestruturada	Dados Clínicos e sociodemográficos da SD/ QV segundo a OMS	60% dos entrevistados participam de atividades regulares de lazer, porém o desejo por mais momentos de lazer é presente e ao mesmo tempo é fator limitante para a QV dos pais/cuidadores; evidências de que a QV sofre interferências pela ausência de agravantes à saúde e a mesma é influenciada pela disponibilidade de serviços de saúde; a QV na dimensão família é vista pelos pais/cuidadores como uma necessidade de estarem mais próximos de seus filhos

continua

sobrecarga do cuidador (21,05%/ n=4);^{15,19, 24,28} e, Qualidade de vida relacionada à saúde (21,05 %/ n=4)^{10,16,17,23}. Apenas três artigos (15,79%) exploraram diretamente o tema da qualidade de vida familiar incluindo aspectos relacionados ao construto (necessidades de apoio, bem-estar emocional, físico e material, interação familiar, dados demográficos e econômicos como preditores positivos ou negativos de qualidade de vida, política e serviços de apoio à família e a pessoa com deficiências, lazer e relações com a comunidade)^{11,13, 27}.

Notou-se ainda que 68,4% (n= 13) dos estudos utilizaram a definição de qualidade de vida adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS)^{10,12,14-18,21-23,25,26,28}; 21% dos artigos (n= 04) não apresentaram nenhuma definição de qualidade de vida^{11,19,24,27} e que apenas 10,5%, ou seja, dois artigos utilizaram a definição de qualidade de vida familiar^{13,20}.

O WHOQOL-Bref foi o instrumento mais utilizado para avaliar a qualidade de vida (n= 11)^{12,14,15,18,19,21-25}, seguido por entrevistas semiestruturadas (n=5)^{13,16,17,26,27}. Houve também um

Quadro 2. Descrição dos principais dados encontrados nos artigos selecionados para a amostra final da revisão.

Autores	Objetivo	Participantes do estudo	Metodologia/ instrumento ou técnica para avaliar QdVF	Referencial Teórico ou Tema de aprofundamento teórico/ Definição de QV utilizada	Principais resultados
Rodrigues et al., 2018 ²⁷	Analisar o impacto de deficiências intelectuais severas ou profundas nas dimensões da FQoL em uma amostra de famílias brasileiras, com o objetivo de identificar uma série de aspectos que poderiam ser modificados.	15 mães	Qualitativa/ entrevista semiestruturada.	Qualidade de vida familiar/ Dados sociodemográficos da população brasileira/ não apresenta um conceito de QdVF, mas usa o <i>Family Quality of Life Survey 2006</i> (FQOLS-2006) como base e referencia de QdVF.	Impacto de aspectos relacionados às questões de administração de saúde no QdVF como o SUS e seus profissionais percebidos como inadequados / percepções das mães de que seus filhos tinham menos acesso aos serviços de saúde do que eles acham necessário / dificuldades na obtenção de informações e acesso aos serviços de saúde, bem como a percepção de que a qualidade do atendimento era ruim/ redução das atividades de lazer e recreação devido à falta de serviços públicos e transporte adequado/ prejuízo na interação com a comunidade devido à visão das mães sobre o estigma social relacionado ao filho com deficiência
Kantorski et al., 2017 ²⁸	Identificar a prevalência e os fatores associados a uma pior avaliação da qualidade de vida dos familiares de usuários de CAPS na região Sul do Brasil.	1.242 familiares de usuários de CAPS.	Quantitativa/ Questionário elaborado pelos pesquisadores.	Saúde e sobrecarga do cuidador e dados sobre variáveis que influenciam a QV/ QV segundo a OMS.	Os fatores encontrados na pesquisa associados a uma pior avaliação da qualidade de vida foram: escolaridade, facilidade de acesso aos CAPS, eficácia dos CAPS, apoio dos CAPS na sobrecarga, divisão das atividades do cuidado, problema de saúde, relação com a família e sentimento de sobrecarga.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

artigo que utilizou o Short-form Health Survey (SF-36)¹⁰, um artigo que fez uso questionário elaborado pelos próprios pesquisadores²⁸, e um artigo que tratava do processo de adaptação e validação da escala Family Quality of Life Scale, ou Escala de Qualidade de Vida Familiar em português¹¹.

Qualidade de vida familiar ou qualidade de vida de familiares?

Uma comparação entre os estudos sobre QdVF realizados em distintos países^{3,29,30} e que adotam referenciais teóricos e instrumentos de medidas específicos QdVF, com os estudos encontrados e selecionados na presente revisão de literatura, possibilita a observação de discrepân-

cias entre os resultados obtidos nos dois cenários, confirmando a hipótese formulada para o presente estudo.

Tal comparação aponta para uma distinção entre o que se pode chamar de estudos sobre “qualidade de vida familiar” (de acordo com o que é proposto pela Teoria Unificada de QdVF) e estudos sobre “qualidade de vida de familiares” de pessoas com deficiência: o primeiro identifica e trabalha com variáveis que afetam o bem-estar e a qualidade de vida de toda família (tais como os fatores individuais de cada membro da família, os fatores de nível de suporte familiar e de nível de suporte individual e os fatores sistêmicos); e o segundo centra-se nas variáveis que interferem na qualidade de vida de apenas um dos membros da família, geralmente aquele que é afetado diretamente pelo impacto causado pela presença de uma pessoa que demanda cuidados especiais (tais como o impacto do cuidado e sobrecarga e presença de depressão na vida e saúde do cuidador - como pode ser observado na coluna resultados do Quadro 2).

Embora haja uma indissociação entre a qualidade de vida de cada membro da família com a qualidade de vida de toda família¹, pois aquilo que afeta um membro da família exerce impacto em todos os outros membros³¹, há um contraste entre o que se entende por qualidade de vida de um familiar de pessoas com deficiências - portanto qualidade de vida individual - e QdVF. Diferentemente da qualidade de vida individual, que centra suas preocupações nas características pessoais e variáveis ambientais que exercem influência na qualidade de vida somente de um indivíduo, na QdVF pondera-se o bem-estar de todos os indivíduos que compõem a família, em termos do que é necessário para que todos, em conjunto, tenham uma boa vida¹.

A partir de elementos como constructo de qualidade de vida, referencial teórico (ou tema de aprofundamento teórico), características dos instrumentos e dimensões de qualidade de vida encontrados nos estudos selecionados, apontamos algumas características que separam os dois tipos de estudo supracitados:

Com base na definição de qualidade de vida encontrada na maior parte dos artigos selecionados, é possível demarcar uma primeira distinção entre os dois tipos de estudos: A definição de qualidade de vida elaborada pela OMS refere-se a qualidade de vida como uma *percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupa-*

*ções*³², definição esta que contrasta com o conceito de QdVF, que por sua vez trabalha a partir de uma visão coletiva, com ênfase no exame das percepções e dinâmicas da unidade familiar como um todo⁴: *uma percepção dinâmica de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definidos e informados por seus membros, em que as necessidades de nível individual e familiar interagem*².

As características dos instrumentos utilizados nos artigos selecionados e instrumentos próprios para aferição de QdVF demarcam outra diferença entre estudos de QdVF dos estudos de qualidade de vida *de familiares*, pois estes exercem influência direta no tipo de resultados encontrados pelos estudos de QdVF e estudos que tratam da qualidade de vida *de um familiar*.

Como citado anteriormente, os instrumentos padronizados e as técnicas utilizadas para avaliar a QdVF nos estudos selecionados foram o WHOQOL-Bref, o SF-36, a Escala de Qualidade de Vida Familiar e entrevistas (semiestruturadas ou estruturadas).

O WHOQOL-Bref contém 26 questões, distribuídas em quatro domínios ou dimensões (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente)³² e o SF-36 possui 36 questões divididas em oito dimensões (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental) e uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano atrás³³.

O WHOQOL-Bref e o SF-36 são instrumentos de medidas que avaliam a qualidade de vida a partir da percepção individual do respondente que, apesar de conter questões referentes ao ambiente e relações sociais, focam em medidas de desempenho ou estruturas físicas e psicológicas do sujeito em relação a esses contextos, possibilitam uma autoavaliação de aspectos objetivos e subjetivos de qualidade de vida, mas não permitem a expansão das respostas para a unidade familiar.

Os resultados encontrados nos estudos selecionados que utilizaram estas duas ferramentas para avaliar a QV apresentaram informações relacionadas à saúde do cuidador comprometida em quase todos os domínios avaliados pelo instrumento; da deficiências como desorganizadora da vida e do cotidiano do cuidador; da abdicação de atividades prazerosas, do isolamento social e redução das relações interpessoais para dedicação quase exclusiva à tarefa do cuidado; do ambiente como fonte de estresse e das condições ligadas ao sujeito como fator de promoção ou de

impedimento da percepção positiva ou negativa de QV. Em alguns estudos, os resultados obtidos apontam para uma QV positiva, embora sinalizem déficits em alguma área avaliada pelo instrumento (geralmente áreas psicológicas e ambientais).

Os referenciais teóricos ou temas de aprofundamento teórico centram-se no exame da relação existente entre a qualidade de vida, a saúde e a sobrecarga da tarefa do cuidado sob um prisma individual utilizando, de forma direta ou indireta, uma abordagem teórica de qualidade de vida mais voltada para aspectos psicológicos, os quais buscam em sua essência *indicadores que tratam das reações subjetivas de um indivíduo às suas vivências, dependendo assim, primeiramente da experiência direta da pessoa cuja qualidade de vida está sendo avaliada e indica como os povos percebem suas próprias vidas, felicidade, satisfação*,³⁴ mas que pouco explora as variáveis da unidade familiar e do ambiente que estão interferindo diretamente na percepção insatisfatória de QV, na identificação das necessidades de apoio do cuidador e nos apoios já existentes que poderiam incluir outros membros de forma efetiva na tarefa do cuidado, aliviar o estresse, melhorar as condições de saúde e retirar a sobrecarga do cuidador alvo do estudo.

Em contraste, como apontado anteriormente, as investigações sobre QdVF buscam entender a qualidade de vida de forma coletiva (grupo familiar), e nesse sentido diferentes autores têm focado suas pesquisas na conceituação, mensuração e aplicabilidade da Teoria Unificada de Qualidade de Vida Familiar. Os resultados desses estudos frequentemente buscam identificar as necessidades de apoios expressadas pelas famílias; entender a satisfação das famílias em relação aos apoios recebidos de fontes formais e informais; empreendem na compreensão de como a gravidade, tipo de deficiências e os dados demográficos e econômicos se constituem em preditores positivos ou negativos de qualidade de vida, ou como as crenças espirituais e a interação familiar positiva se constituem em aliadas na presença da sensação de bem-estar emocional^{11,3,29,30}, entre outros determinantes.

No contexto da presente revisão de literatura, apenas três estudos conseguiram atingir dimensões presentes no conceito de QdVF, discutindo seus achados como variáveis que afetam toda família, são eles:

O estudo de Tomaz et al.¹³ que avaliou a QdVF de 15 famílias de pessoas com deficiências intelectuais moderadas, por meio de entrevista

semiestruturada e classificou seus achados em categorias a partir das nove dimensões de QdVF identificadas pelo grupo *Quality of Life Research Unit*. Os resultados encontrados apontaram desequilíbrio entre mães e pais na atenção e cuidado dispensados ao filho com deficiências; interferência na qualidade da relação conjugal; intensa simbiose entre mãe e filho com deficiências e interferência na relação com os demais filhos; dificuldades na obtenção de informações e no acesso a serviços de saúde e educação, somadas à percepção de qualidade insatisfatória dos cuidados prestados e a percepção destes serviços como grande fonte de estresse familiar; empobrecimento familiar e dificuldades financeiras como resultado do abandono do mercado de trabalho pelas mães e dificuldades em coordenar as agendas e os interesses dos diferentes membros da família como complicadores do lazer familiar.

O Estudo de Rodrigues et al.²⁷ que avaliou a QdVF de 15 famílias de pessoas com deficiências intelectual severa, utilizando entrevista semiestruturada, classificando seus achados em categorias a partir da *Family Quality of Life Survey 2006* (FQOLS-2006). Os resultados encontrados na pesquisa apontaram insatisfação com serviços públicos de saúde e com os profissionais atuantes neles; insatisfação com a quantidade e a qualidade dos atendimentos; dificuldades na obtenção de informações e acesso aos serviços de saúde; redução das atividades de lazer e recreação e prejuízo na interação com a comunidade.

E, por último, o estudo de Jorge et al.¹¹, que foi realizado com instrumento quantitativo a partir do processo de validação da escala *Beach Center Family Quality of Life Scale Beach* para uso no Brasil. Os resultados apontam baixos índices de satisfação em domínios como bem-estar emocional, apoio relacionado à pessoa com deficiências, bem-estar físico e material e relação entre pais e filhos. Aponta ainda, alto nível de satisfação no domínio interação familiar.

Notou-se a partir dos resultados apresentados pelos estudos de Tomaz et al.¹³ e Rodrigues et al.²⁷ que entrevista a semiestruturada configura-se numa excelente ferramenta de avaliação da QdVF em contextos com pouca disponibilidade ou ausência de instrumentos quantitativos próprios para este fim, como no caso brasileiro. A técnica apresenta ainda como vantagem a possibilidade de exploração do tema desejado com profundidade em estudos envolvendo pequenos grupos de sujeitos.

Cabe ressaltar que os primeiros estudos de avaliação da QdVF foram de natureza qualitativa

por meio de grupos de discussão e entrevistas semiestruturadas.² Esses estudos foram de extrema importância para o avanço da temática de QdVF, pois permitiram a construção de conceitos e de medidas quantitativas. Três instrumentos nasceram a partir dos resultados desses estudos, são eles³⁵: a) O *International Family Quality of Life Survey-2006 - FQoL-S-2006* que avalia a qualidade de vida em nove dimensões (bem-estar econômico, relações familiares, suporte de outras pessoas, apoios dos serviços que prestam cuidados à pessoa com deficiências, crenças culturais e espirituais, nível educacional e preparação para estudos, lazer e tempo livre, e envolvimento na comunidade) e já foi traduzida e adaptada para 12 idiomas e atualmente é utilizada em 18 países; b) A *Beach Center Family Quality of Life Scale* que avalia a qualidade de vida familiar em cinco dimensões (interação familiar, parentalidade, bem-estar emocional, bem-estar físico e material e apoio relacionado à deficiências) e já foi adaptada em países como China, Taiwan, Espanha, Colômbia, Brasil e Porto Rico; c) A *Escala Latinoamericana de Calidad de Vida* que possui 42 itens distribuídos em seis dimensões (bem-estar emocional, força e crescimento pessoal, normas de convivência, bem-estar físico e material, vida em família e relações sociais e com a comunidade) e tem por objetivo ser uma escala adequada ao contexto sociocultural e econômico da América Latina.

Todas essas escalas estão em consonância com a Teoria Unificada de Qualidade de Vida familiar, pois são centradas na família e buscam identificar variáveis que influenciam positivamente ou negativamente a QV de toda a unidade familiar.

Diante disso, vale ressaltar que a Teoria Unificada de QdVF²⁻⁴ tem sido a bússola de diversas investigações sobre QdVF em diferentes contextos culturais, e apesar de ser uma teoria nova, tem sido bem aceita entre os pesquisadores da área que têm se dedicado a investigar as dimensões

de QdVF em cada uma das unidades da teoria (características familiares, características de cada membro da família, os apoios e as influências dos fatores sistêmicos na QdVF)³⁰.

Enfatiza-se que a difusão da Teoria Unificada de QdVF e a adoção da mesma como referência poderia contribuir com o acesso aos instrumentos de pesquisa já desenvolvidos para este fim; com o desenvolvimento de instrumentos próprios para o contexto brasileiro, e para a consolidação da produção científica brasileira na tendência internacional dos estudos atuais sobre qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiência.

Considerações finais

Qualidade de Vida Familiar é uma temática em plena expansão e crescimento que ganhou força nas últimas décadas nas pautas internacionais de pesquisas sobre pessoas com deficiência e suas famílias. Na contramão dessa realidade, os resultados da presente revisão de literatura apontam para uma produção científica nacional preocupada com o entendimento individual da qualidade de vida no que concerne às famílias de pessoas com deficiências.

Os resultados aqui encontrados também apontam para uma incipiência da temática na produção nacional com poucos estudos explorando o tema, com o uso expressivo de construtos individuais de qualidade de vida, e com a pouca presença de instrumentos de medidas que possibilitam a compreensão da qualidade de vida do grupo familiar.

Os poucos estudos encontrados, além de explorarem a qualidade de vida das famílias apontam as necessidades de apoios formais e informais que as famílias com membros com deficiências possuem, e que se constituem como barreiras para o alcance do bem-estar familiar.

Colaboradores

AC Nunes contribuiu com a concepção, delineamento metodológico, busca, análise e interpretação dos dados, e redação do artigo. EAM Luiz contribuiu com a concepção, delineamento metodológico, busca e redação do artigo. PCSD Barba contribuiu com a concepção, delineamento metodológico, redação do artigo e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Ment Retard* 2003; 41(5):313-328.
2. Zuna NI, Turnbull A, Summers JA. Family quality of life: Moving from measurement to application. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009; 6(1):25-31.
3. Chiu C, Kyza K, Zuna N, Turnbull A, Summers J A, Aya-Gomez V. Family quality of life. In: Wehmeyer ML, editor. *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. Oxford: Oxford University Press; 2013; 365-392.
4. Zuna N I, Summers JA, Turnbull AP, Hu X, Xu S. Theorizing About Family Quality of Life. In: Kober R, editor. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From theory to practice*. Dordrecht: Springer; 2010. p. 241-278.
5. Verdugo MA, Rodriguez A, Sainz F. *Escala de calidad de vida familiar Manual de aplicación*. Salamanca: Publicaciones del INICO; 2012.
6. Brown I, Brown RI. Concepts for beginning study in family quality of life. In: Turnbull A, Brown I, Turnbull R, editores. *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2004. p. 25-49.
7. Turnbull AP, Summers JA, Lee SH, Kyzar K. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Ment Retardation Dev Disabil Res Rev* 2007; 13(4):346-356.
8. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. *Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência* [Internet]. 2015 [acessado 2019 jan 9]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto* 2008; 17(4):758-764.
10. Costa TF, Gomes TM, Viana LRC, Martins KP, Costa KNFM. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. *Rev Bras Enferm* 2016; 69(5):933-939.
11. Jorge BM, Levy CCAC, Granato L. Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro. *CODAS*; 27(6):534-540.
12. Nascimento GB, Schiling NO, Ubal SR, Biaggio EPV, Kessler TM. Classificação socioeconômica e qualidade de vida de familiares de crianças e adolescentes com deficiência auditiva. *Rev CEFAC* 2016; 18(3):657-666.
13. Tomaz RVV, Santos VA, Silva ALR, Germano C MR, Melo DG. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cad Saude Publica* 2017; 33(11):e00096016.
14. Ponte AS, Fedosse E. Lesão Encefálica Adquirida: impacto na atividade laboral de sujeitos em idade produtiva e de seus familiares. *Cien Saude Coletiva* 2016; 21(10):3171-3182.
15. Braccialli LMP, Bagagi PDS, Sankako AN, Araújo RDCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência. *Rev Bras Educ Espec* 2012; 18(1):113-126.

16. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FP. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoc Saude* 2008; 21(4):275-280.
17. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FP. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoc Saude* 2008; 21(4):275-280.
18. Fávero-Nunes MA, Santos MA. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2010; 18(1):33-40.
19. Reis LA, Santos KT, Reis L A, Gomes NP. Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people. *Braz J Phys Ther* 2013; 17(2):146-151.
20. Silva RS, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cad Bras Ter Ocup* 2018; 26(2):357-366.
21. Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Cien Saude Colet* 2009; 14(4):1235-1239.
22. Lima ML, Santos JLE, Sawada NO, Lima LAP. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol* 2014; 17(2):453-464.
23. Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol* 2011; 23(4):321-327.
24. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2009; 14(4):482-486.
25. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* 2013; 25(2): 120-127.
26. Moreira RM, Oliveira BG, Cruz DP, Bomfim E S, Carmargo CL, Sales ZN. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. *Rev Pesqui Cuid Fundam* 2016; 8(3):4826-4832.
27. Rodrigues SA, Fontanella BJB, Avó LRS, Germano CMR, Melo DG. A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018; 32:413-426.
28. Kantorski LP, Jardim VMR, Treichel CAS, Mola CL, Alves PF, Ferreira RZ, Oliveira MM. Fatores associados a uma pior avaliação da qualidade de vida entre familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Cad Saude Colet* 2017; 25(4):460-467.
29. Hu X, Wang M, Fei X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2012; 56(1):30-44.
30. Mas JM, Baqués N, Balcells-Balcells A, Dalmau M, Giné C, Gràcia M, Vilaseca R. Family quality of life for families in early intervention in Spain. *J Early Interv.* 2016; 38(1): 59-74.
31. McWilliam RA, editor. *Routines-based early intervention - Supporting Young Children and Their Families*. New York/ London; The Guilford Press; 2010.
32. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica* 2000; 34(2):178-183.
33. Ciconelli RM. *Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1997.
34. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Fis Esporte* 2012; 26(2):241-250.
35. Giné C, Momplet RV, García MG, Rueda CS, Montalá MD, Beltran FS, Balcells AB, Hernández MTP, Pinatella DS, Alcocer ALA, Valdés AGY, Del Gredorio VC, Mas JM. Las escalas de calidad de vida familiar (cd-vf-e): apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*; 44(247):21-36.

Artigo apresentado em 02/07/2018

Aprovado em 27/08/2019

Versão final apresentada em 29/08/2019

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva