

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM FIBROSE
CÍSTICA EM UM AMBULATÓRIO DE PNEUMOLOGIA**

**QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS
IN A PULMONOLOGY OUTPATIENT CLINIC**

Recebido em: 01/04/2024

Reenviado em: 13/02/2025

Aceito em: 16/02/2025

Publicado em: 24/03/2025

Cíntia Riograndense¹ 

Universidade Luterana do Brasil

Ivana de Souza Karl² 

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Maria Isabel Morgan Martins³ 

Universidade Luterana do Brasil

Aline Groff Vivian⁴ 

Universidade Luterana do Brasil

Resumo: A preocupação com a qualidade de vida (QV) se associa ao aumento da expectativa dela, sendo um aspecto crucial, especialmente em contextos de doenças crônicas infantis. Nesses casos, a condição de vulnerabilidade do cuidador precisa ser analisada, pois, ao mesmo tempo em que os cuidados exigem dedicação, o cuidador também se encontra em uma posição de fragilidade emocional e física, impactando diretamente a qualidade de vida da criança. O objetivo foi investigar a QV dos cuidadores de crianças com fibrose cística (FC), em um hospital público da Região Sul do Brasil. Estudo quantitativo, de caráter descritivo e exploratório, com amostra de 108 cuidadores, em acompanhamento ambulatorial do paciente pediátrico com FC. Aplicou-se a ficha de dados sociodemográficos e o instrumento que avalia a QV (*WHOQOL-bref*). Os dados foram submetidos aos testes *t-student* para amostras independentes ou Análise de Variância (ANOVA). Para avaliar as associações entre as variáveis numéricas e ordinais, os testes da correlação linear de Pearson e Spearman foram utilizados. Para controle de fatores confundidores, a análise de Regressão Linear Multivariada foi utilizada. As variáveis foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartilica. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$). Concluiu-se que 88 (81,5%) dos cuidadores eram mulheres. Nos domínios, obteve-se resultados similares, demonstrando homogeneidade entre esses aspectos na vida dos cuidadores. O estudo tem potencial para elaborar políticas de apoio aos cuidadores, atenção à saúde mental e bem estar, além da implementação do princípio de equidade na saúde.

Palavras-chave: Bem-estar; Família; Autocuidado.

¹ Aluna do Programa de Pós-graduação PPG Prósaúde – Mestrado em Promoção de Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil. E-mail: cintia.rio.hmv@gmail.com

² Mestre, professora do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. E-mail: ikarl@hcpa.edu.br

³ Doutora em fisiologia, professora do Programa de Pós-graduação PPG Prósaúde – Mestrado em Promoção de Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil. E-mail: maria.morgan@ulbra.br

⁴ Doutora em psicologia, professora do Programa de Pós-graduação PPG Prósaúde – Mestrado em Promoção de Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil. E-mail: aline.vivian@ulbra.br

Abstract: Concern for quality of life (QoL) is associated with increased life expectancy, and is a crucial aspect, especially in the context of chronic childhood diseases. In these cases, the caregiver's vulnerability needs to be analyzed, because, while care requires dedication, the caregiver is also in a position of emotional and physical fragility, directly impacting the child's quality of life. The objective was to investigate the QoL of caregivers of children with cystic fibrosis (CF) in a public hospital in the southern region of Brazil. This is a quantitative, descriptive and exploratory study with a sample of 108 caregivers in outpatient follow-up of pediatric patients with CF. A sociodemographic data form and an instrument that assesses QoL (WHOQOL-bref) were applied. Data were submitted to Student's t-tests for independent samples or Analysis of Variance (ANOVA). To assess the associations between numerical and ordinal variables, Pearson's and Spearman's linear correlation tests were used. To control for confounding factors, Multivariate Linear Regression analysis was used. The variables were described by mean and standard deviation or median and interquartile range. The significance level adopted was 5% ($p \leq 0.05$). It was concluded that 88 (81.5%) of the caregivers were women. In the domains, similar results were obtained, demonstrating homogeneity between these aspects in the lives of caregivers. The study has the potential to develop policies to support caregivers, mental health care and well-being, in addition to implementing the principle of equity in health.

Keyword: Well-being; Family; Self-care.

INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QV), conforme definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), está intrinsecamente ligada à percepção individual sobre a satisfação de suas necessidades e à disponibilidade de oportunidades para alcançar a felicidade e a auto realização, independentemente de seu estado de saúde física ou de suas condições socioeconômicas (OMS, 1998; Gómez; Caballero, 2021). Além disso, a QV está diretamente relacionada ao nível de satisfação do indivíduo em diversos âmbitos, incluindo o contexto familiar, social, emocional e ambiental, bem como à sua própria existência. Sua concepção abrange uma dimensão subjetiva e multifacetada, influenciada por experiências, valores pessoais e construções sociais que moldam a percepção de bem-estar e plenitude (Souza *et al.*, 2018).

Embora a percepção individual sobre saúde e o contexto de vida sejam essenciais para a Qualidade de Vida (QV), essa visão pode ser limitada, pois fatores como acesso a serviços de saúde, educação e condições de trabalho também desempenham um papel crucial na formação da QV (CARDOSO, 2019). Instrumentos de avaliação, como o SF-36 e o *WHOQOL-bref*, são úteis nessa análise, mas não conseguem capturar todas as nuances culturais e socioeconômicas que influenciam a experiência de vida, o que torna necessária uma abordagem complementar e contextualizada para uma avaliação completa da QV (CARNEIRO, 2019). Ao considerar esses aspectos, podemos obter uma visão mais abrangente e representativa da qualidade de vida das pessoas.

Para avaliar QV também é essencial reconhecer a individualidade para poder ajudar a enriquecer a compreensão da qualidade de vida em casos de doenças crônicas, em vez de assumir uma reação uniforme em todas as famílias (Almeida *et al.*, 2006; Figueiredo-Júnior *et al.*, 2021). A diversidade de respostas no enfrentamento do diagnóstico de uma doença crônica,

como a fibrose cística, varia amplamente conforme a resiliência, o suporte social e os recursos disponíveis.

De acordo com o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC, 2022), a FC é uma doença autossômica recessiva que atinge ambos os sexos, que requer cuidados específicos na infância e ao longo da vida. O Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) enfatiza a importância dos cuidados contínuos para pacientes com fibrose cística, a visão idealizada dos cuidadores ignora os desafios práticos e psicológicos que enfrentam, como estresse e exaustão. Além disso, a necessidade de conhecimento sobre a doença não considera as barreiras ao acesso à informação e treinamento. É essencial reconhecer essas complexidades e fornecer suporte adequado aos cuidadores (GBEFC, 2022).

As tarefas diárias, direcionadas aos cuidadores responsáveis por cuidados diários com a criança, envolvem trajetos desgastantes nos itinerários terapêuticos, contexto burocrático, negociação de presença de genitores, dentre situações em que o suporte social é importante para aliviar a sobrecarga dos cuidadores, mas não é a única solução. Políticas públicas eficazes, acesso a serviços de saúde e educação sobre a doença também são essenciais (Alves; Fleischer, 2018). Diante de imposições das doenças, ter suporte social é um elemento benéfico não só no cuidado direcionado ao filho, mas também ao cuidador que distribui parte de sobrecarga, o que faz com que tenha tempo para si (Diniz, 2016; Silva, 2024).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O presente estudo trata-se de uma pesquisa analítica, exploratória e transversal por abordagem quantitativa. A pesquisa aconteceu no ambulatório de pneumologia infantil, que presta atendimento a pacientes de zero a 14 anos incompletos, com doenças respiratórias em nível ambulatorial e de internação. A Unidade Ambulatorial de Pneumologia Infantil é centro de referência para o tratamento de FC. A unidade atende em torno de 50 pacientes/mês, esses pacientes consultam a cada três meses. O ambulatório deste serviço é um dos três centros de referência de FC no Estado do Rio Grande do Sul, para controle da doença e revisão do tratamento. Estes pacientes são assistidos por uma equipe multiprofissional composta por médicos (pneumologistas e psiquiatras, pediatras entre outros), enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, educadores físicos, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos (HCPA, 2022).

AMOSTRA

A amostra foi de 108 cuidadores, com intervalo de confiança de 95% da amostra e margem de erro de 5% (COMENTTO, 2023). Foram incluídos os cuidadores e/ou responsável legal pela criança com diagnóstico de FC, que tinham envolvimento diário nos cuidados do paciente, e excluídos os cuidadores com déficit cognitivo ou que não falavam o idioma português.

O estudo ocorreu de maio a agosto de 2023. O estudo foi conduzido dentro dos padrões exigidos pela Resolução nº 466/12 (Brasil, 2012), que trata sobre as exigências éticas e científicas fundamentais com os seres humanos, da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, visando a segurança dos direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa. O projeto foi submetido à aprovação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) plataforma AGHuse, após encaminhado para a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do HCPA via Plataforma Brasil, aprovado com Parecer nº 6.064.363 e CAAE 68210023.7.0000.5327.

Realizou-se o preenchimento de um instrumento de avaliação de QV via celular, pelo *Google Forms*.

INSTRUMENTOS

Os dados foram coletados por meio de dois instrumentos de medida: o primeiro foi a ficha de dados sociodemográficos, que caracteriza o perfil de participantes do estudo; e o segundo instrumento avaliou a relação entre a QV dos cuidadores em relação ao seu momento atual. Este instrumento, denominado *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)*, elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma variação do *WHOQOL-100*, um questionário autoaplicável composto por 26 perguntas, sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a QV geral, que mede a percepção individual de QV global. As respostas seguem uma escala de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a QV. O instrumento está dividido em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) e do estado de saúde. As respostas seguem uma escala de *Likert* (de 1 a 5), e quanto maior a pontuação melhor a QV (SILVA *et al.*, 2014). Os resultados podem ser mostrados usando diferentes escalas, como a bruta as que variam de 0 a 20 e de 0 a 100. O *WHOQOL-Bref* foi concebido para ser utilizado em diferentes culturas e mostrou-se eficaz na comparação de subgrupos dentro de uma mesma cultura (Gagliardi; Brettschneider; König, 2021). O instrumento foi aplicado no ambulatório de pneumologia, em sala reservada.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartilica. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para comparar médias, os testes *t-student* para amostras independentes ou Análise de Variância (ANOVA) foram aplicados. Para avaliar as associações entre as variáveis numéricas e ordinais, o teste da correlação linear de Pearson e Spearman foram utilizados, respectivamente.

Para controle de fatores confundidores, a análise de Regressão Linear Multivariada foi utilizada. Foram calculados o coeficiente de regressão ou angular (b), que mede o efeito no desfecho a cada aumento de uma unidade do fator, juntamente com o intervalo de 95% de confiança. Além disso, o coeficiente padronizado beta (β) também foi apresentado no intuito de comparar a força da associação entre as variáveis presentes no modelo multivariado por não possuir unidade de medida, sendo que quanto maior, mais forte é a associação.

O critério para a entrada da variável no modelo foi de que apresentasse um valor $p < 0,20$ na análise bivariada e o critério para a permanência da mesma no modelo final foi de que apresentasse um valor $p < 0,10$.

O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$) e as análises foram realizadas no programa SPSS versão 27.0.

RESULTADOS

Foram avaliados 108 cuidadores no ambulatório de pneumologia, no período de maio a agosto de 2023. A média de idade $37,8 \pm 7,9$, sendo 81,5% do sexo feminino sendo destas 79,6% mães, no grau de parentesco. No indicativo estado conjugal 59,3% com relação de casamento/união estável e 34,3% solteiros. A maioria possui como escolaridade máxima, o ensino médio completo, representando 38,9% da amostra. Dos 108 cuidadores, 54,6% relataram status profissional ativo, com profissões mais prevalentes a de agricultor (7,4%) e dona de casa (7,4%). A mediana do número de filhos foi de 2, e a mediana do número de pessoas que moram no domicílio foi de 3. Das pessoas pesquisadas, 67,6% não precisaram interromper seu trabalho para cuidar da criança doente crônica e quando precisou, foi em um tempo menor que um ano, representando 37,4% da amostra. A renda mensal prevalente é de 1 a 3 salários mínimos (87%), sendo que 52,8% recebem algum auxílio governamental. Na questão da religião, 89,8% declararam ter uma crença. A maioria dos cuidadores se autodeclarou de cor branca, representando 85,2%. Os dados gerais da amostra estão listados na Tabela 1.

A Tabela 1 caracteriza a amostra nos aspectos sociodemográficos dos cuidadores.

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico de cuidadores e/ou responsável legal por criança com diagnóstico de Fibrose Cística, na Unidade Ambulatorial de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS.

Variáveis	n=108
Idade (anos) – média ± DP	37,8 ± 7,9
Sexo – n (%)	
Feminino	88 (81,5)
Masculino	20 (18,5)
Parentesco – n (%)	
Mãe	86 (79,6)
Pai	19 (17,6)
Irmão	01 (0,9)
Avós	02 (1,9)
Cidades mais prevalentes que reside – n (%)	
Alvorada	05 (4,6)
Erechim	05 (4,6)
Novo Hamburgo	05 (4,6)
Porto Alegre	05 (4,6)
Outras cidades	88 (81,6)
Estado conjugal – n (%)	
Solteiro	37 (34,2)
Casado/União estável	64 (59,3)
Divorciado	05 (4,6)
Viúvo	02 (1,9)
Escolaridade – n (%)	
Fundamental incompleto	16 (14,9)
Fundamental completo	17 (15,7)
Médio incompleto	13 (12,0)
Médio completo	42 (38,9)
Superior incompleto	07 (6,5)
Superior completo	08 (7,4)
Pós-Graduação	05 (4,6)
Status Profissional – n (%)	
Ativo	59 (54,6)
Desempregado	47 (43,5)
Aposentado	02 (1,9)
Profissões mais frequentes – n (%)	
Agricultor	08 (7,4)
Dona de casa	08 (7,4)
Vendedor	07 (6,5)
Professor	05 (4,6)
Outras profissões	80 (74,1)
Número de filhos – mediana (P25 – P75)	02 (1–2)
Número de pessoas que moram no domicílio – mediana (P25 – P75)	03 (3–4)
Você precisou interromper seu trabalho para realizar os cuidados de seu familiar – n (%)	
Sim	35 (32,4)
Não	73 (67,6)
Se precisou, há quanto tempo está desempregado – n (%)	
<1 ano	34 (37,4)
De 1 a 3 anos	21 (23,1)
De 3 a 5 anos	09 (9,9)
Não precisou	44 (29,6)

Religião – n (%)	
Possui uma religião	97 (89,8)
Não possui uma religião	11 (10,2)
Recebe algum tipo de benefício do governo – n (%)	
Sim	57 (52,8)
Não	51 (47,2)
Cor autodeclarada – n (%)	
Branca	92 (85,2)
Parda	11 (10,2)
Preta	05 (4,6)
Renda mensal – n (%)	
De 1 a 3 salário mínimo	94 (87,0)
De 3 a 5 salário mínimo	08 (7,4)
5 ou mais salários mínimos	03 (2,8)
Não possui renda	03 (2,8)

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Na Tabela 2 é possível observar que nos domínios pelo *WHOQOL-bref*, no domínio físico a média foi de 68,1; psicológico 65,9; social 66,6; ambiente 63,8 e geral 68,8. O domínio físico (68,1) foi a média mais alta, enquanto que o ambiente (63,8) o mais baixo índice de QV. Considera-se que quanto mais próximo de 100, melhor a QV.

Tabela 2 – Dados sobre a Qualidade de Vida a partir do instrumento *WHOQOL-bref* de cuidadores de criança com diagnóstico de Fibrose Cística, na Unidade Ambulatorial de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS.

Domínios	Média ± DP	Mínimo	Máximo
Pontos			
Físico	68,1 ± 11,9	32,1	89,3
Psicológico	65,9 ± 13,8	16,7	91,7
Social	66,6 ± 17,3	0	91,7
Ambiente	63,8 ± 12,4	21,9	90,6
Geral	68,8 ± 16,1	12,5	100

Fonte: Dados da pesquisa, (2023).

A Tabela 3 apresenta as associações dos escores de QV, demonstrando que os homens têm maior pontuação no inquérito sobre a QV do que as mulheres nos domínios: físico, psicológico e social, sendo o domínio do ambiente o que há melhor QV por parte das mulheres. No estado conjugal, os solteiros apresentam melhor QV de forma geral (72,6 ± 12,8).

O *status* profissional ativo representa maior QV nos quatro domínios, mas, de forma geral, apresenta baixo escore de QV (68,4 ± 18,5). Os cuidadores que precisaram interromper seu trabalho para cuidar da criança apresentam maior QV nos quatro domínios de forma geral. Os que declaram não possuir nenhuma religião têm melhor QV de forma geral (71,6 ± 15,9). Os que não recebem auxílio do governo têm melhor QV nos domínios, mas, de forma geral, os que recebem têm maior QV. A cor autodeclarada branca tem melhor QV nos domínios, mas, de forma geral, a cor preta autodeclarada (70,0 ± 19,0) é mais prevalente à branca (68,9 ± 16,1).

Tabela 3 – Associações entre o perfil sociodemográfico e a QV de cuidadores e/ou responsável legal por criança com diagnóstico de FC, na Unidade Ambulatorial de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS.

Variáveis	Físico	Psicológico	Social	Ambiente	Geral
Idade (anos) – r	-0,095 (p=0,330)	-0,059 (p=0,542)	0,026 (p=0,788)	-0,018 (p=0,853)	-0,193 (p=0,045)
Sexo – média ± DP					
Feminino	67,1 ± 11,6	65,3 ± 14,2	66,0 ± 18,4	64,4 ± 12,5	69,3 ± 15,5
Masculino	72,1 ± 12,6	68,3 ± 12,2	69,2 ± 10,5	61,3 ± 12,1	66,3 ± 18,6
P	0,089	0,384	0,307	0,311	0,444
Estado conjugal					
Solteiro	69,2 ± 11,0	68,1 ± 9,9	66,0 ± 17,6	64,7 ± 11,0	72,6 ± 12,8
Casado/União estável	67,8 ± 12,4	65,4 ± 15,5	67,4 ± 16,9	63,7 ± 13,1	66,6 ± 17,4
Divorciado	66,4 ± 14,9	59,2 ± 13,0	61,7 ± 20,1	58,1 ± 16,0	65,0 ± 20,5
Viúvo	58,9 ± 2,5	58,3 ± 23,6	62,5 ± 29,5	65,6 ± 13,3	75,0 ± 0,0
p	0,655	0,420	0,871	0,737	0,277
Nível de escolaridade – r_s	0,106 (p=0,274)	0,016 (p=0,871)	-0,072 (p=0,461)	-0,059 (p=0,541)	0,024 (p=0,802)
Status Profissional – média ± DP					
Ativo	70,2 ± 12,0	66,7 ± 13,9	69,4 ± 15,8	64,3 ± 12,2	68,4 ± 18,5
Desempregado	66,0 ± 11,3	65,5 ± 13,5	64,5 ± 17,7	63,4 ± 12,7	69,7 ± 12,7
Aposentado	53,5 ± 5,1	50,0 ± 17,7	33,3 ± 11,8	57,8 ± 15,5	56,3 ± 8,8
p	0,045	0,236	0,007	0,743	0,503
Número de filhos – r_s	-0,137 (p=0,157)	-0,020 (p=0,838)	-0,072 (p=0,459)	-0,088 (p=0,368)	-0,162 (p=0,094)
Você precisou interromper seu trabalho para realizar os cuidados de seu familiar?					
Sim	69,7 ± 12,5	67,9 ± 12,1	69,3 ± 16,5	66,3 ± 8,0	71,8 ± 13,3
Não	67,3 ± 11,6	64,9 ± 14,5	65,3 ± 17,6	62,6 ± 13,9	67,3 ± 17,1
P	0,324	0,309	0,263	0,091	0,140
Se precisou, há quanto tempo está desempregado – r_s	-0,074 (p=0,486)	-0,067 (p=0,528)	0,071 (p=0,505)	0,032 (p=0,763)	0,014 (p=0,894)
Religião					
Possui uma religião	68,4 ± 11,9	65,5 ± 14,0	65,9 ± 11,6	63,3 ± 12,8	68,4 ± 16,1
Não possui uma religião	64,9 ± 12,4	69,7 ± 11,8	72,7 ± 13,5	68,2 ± 6,4	71,6 ± 15,9
p	0,362	0,338	0,215	0,048	0,539
Recebe algum tipo de benefício do governo?					
Sim	68,0 ± 12,1	65,4 ± 13,8	64,9 ± 19,6	63,3 ± 13,1	69,5 ± 15,1
Não	68,1 ± 11,8	66,4 ± 13,9	68,5 ± 14,2	64,3 ± 11,7	67,9 ± 17,2
P	0,947	0,710	0,279	0,673	0,602
Cor autodeclarada					
Branca	68,9 ± 11,4	66,4 ± 13,1	68,0 ± 15,9	64,6 ± 11,5	68,9 ± 16,1
Parda	66,6 ± 15,9	63,6 ± 19,5	60,6 ± 23,6	61,9 ± 15,0	67,0 ± 16,1
Preta	56,4 ± 6,9	60,8 ± 14,3	53,3 ± 21,7	52,5 ± 18,5	70,0 ± 19,0
p	0,067	0,579	0,085	0,089	0,924
Renda mensal – r_s	-0,031 (p=0,752)	-0,048 (p=0,624)	-0,127 (p=0,190)	-0,197 (p=0,041)	-0,100 (p=0,302)

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Tabela 4 – Análise de Regressão Linear multivariada para avaliar fatores independentemente associados com os domínios do *WHOQOL-bref*.

Variáveis	b (IC 95%)	Beta	p
Domínio Físico			
<i>Status Profissional</i>			
Ativo	0,0		
Desempregado	-2,1 (-7,0 a 2,9)	-0,09	0,406
Aposentado	-16,9 (-33,2 a -0,6)	-0,19	0,042
<i>Cor autodeclarada</i>			
Branca	0,0		
Parda	-1,9 (-9,3 a 5,5)	-0,05	0,614
Preta	-11,5 (-22,0 a -1,1)	-0,21	0,031
<i>Sexo Feminino</i>			
	-5,0 (-10,7 a 0,7)	-0,16	0,083
Domínio Social			
<i>Status Profissional</i>			
Ativo	0,0		
Desempregado	-5,4 (-12,2 a 1,3)	-0,16	0,113
Aposentado	-38,6 (-61,8 a -15,5)	-0,30	0,001
<i>Renda mensal familiar</i>	-7,6 (-14,9 a -0,3)	-0,20	0,041
<i>Cor autodeclarada</i>			
Branca	0,0		
Parda	-8,6 (-19,0 a 1,8)	-0,15	0,104
Preta	-14,3 (-29,2 a 0,6)	-0,18	0,060
Domínio Ambiente			
<i>Cor autodeclarada</i>			
Branca	0,0		
Parda	-2,9 (-10,7 a 5,0)	-0,07	0,472
Preta	-11,8 (-23,0 a -0,6)	-0,20	0,039
Geral			
Idade	-0,4 (-0,8 a -0,1)	-0,19	0,045

Fonte: Dados da pesquisa (2023).

Em relação ao domínio físico, foi possível observar que os aposentados têm, em média, 16,9 pontos a menos do que os trabalhadores ativos ($p=0,042$), bem como os de cor preta apresentam em média, 11,5 pontos a menos do que os de cor branca ($p=0,031$). Entre os dois fatores, o que mais impacta no domínio físico é a variável cor/etnia. Portanto, os dois grupos descritos acima apresentam menor pontuação nos indicadores de QV.

No domínio social, os aposentados têm, em média, 38,6 pontos a menos que os ativos ($p=0,001$). Como foi observado que na renda mensal há uma redução estimada em 7,6 pontos ($p=0,041$). Portanto, o que impacta no domínio social é o status de aposentado.

Em relação ao domínio ambiente, aqueles que se declararam de cor preta apresentam, em média, 11,8 pontos a menos do que os de cor autodeclarada branca ($p=0,039$), e somente este fator permanece no modelo final, a partir da regressão linear multivariada. No domínio geral, para cada ano a mais de idade, há uma redução média de 0,4 pontos no escore, sendo a única variável presente no modelo final. Para o domínio psicológico, nenhum fator permaneceu estatisticamente significativo.

DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo evidenciam a predominância feminina entre os cuidadores, refletindo uma realidade social enraizada na cultura e nas expectativas de gênero. Dos 108 cuidadores entrevistados, 88 (81,5%) eram mulheres, sendo 86 (79,6%) mães. Esses dados estão alinhados com estudos anteriores que demonstram a centralidade da maternidade no cuidado, especialmente em contextos de doenças crônicas e deficiências (Santos; Neill; Mello, 2023).

A experiência da maternidade, por si só, é desafiadora e repleta de adaptações. Quando associada ao cuidado de crianças com condições especiais, o impacto na qualidade de vida das mães se intensifica. Mães atípicas frequentemente enfrentam sobrecarga emocional, física e social, necessitando de apoio e redes de suporte adequadas para minimizar esses impactos (Souza, 2025; Silva, 2024). Esse cenário reforça a necessidade de políticas públicas e iniciativas voltadas ao suporte dessas mulheres, visando melhorar sua qualidade de vida e bem-estar.

Apesar da predominância feminina, observa-se um pequeno, mas significativo percentual de cuidadores masculinos (18,5%). Entre eles, 17,6% eram pais, 1,9% avós e 0,9% irmãos. Esses dados corroboram estudos que apontam um aumento na participação masculina no cuidado infantil, ainda que existam barreiras culturais e sociais que limitam esse envolvimento (Jesus, 2021). A pandemia da COVID-19 pode ter contribuído para esse fenômeno, uma vez que muitos pais passaram a dividir mais intensamente as responsabilidades domésticas e de cuidado. No entanto, para que essa tendência se consolide, é fundamental o desenvolvimento de políticas que incentivem e normalizem a participação paterna no cuidado das crianças.

A análise do perfil socioeconômico dos cuidadores também revela aspectos importantes. Este estudo identificou que 38,9% dos cuidadores possuíam ensino médio completo, o que diverge de outras pesquisas, como a de Perdomo *et al.* (2022), que evidenciaram um maior percentual de cuidadores com ensino primário completo (43,1%). Além disso, a maioria dos participantes deste estudo estava em relações conjugais estáveis (59,3%), enquanto Perdomo *et al.* (2022) identificaram um percentual maior de cuidadores casados ou em união estável (73,5%). Esses fatores são relevantes, pois o suporte social, incluindo o suporte conjugal, pode influenciar significativamente a qualidade de vida dos cuidadores. Outro dado relevante é a autodeclaração racial dos participantes. A maioria (85,2%) se identificou como branca, um dado que pode estar relacionado à prevalência da fibrose cística na população caucasiana, conforme indicado pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC). Estudos apontam que a

incidência da doença no Brasil é de aproximadamente um caso para cada 7.000 nascimentos, sendo mais frequente nas regiões Sul e Sudeste (GBEFC, 2022). Esses dados reforçam a necessidade de considerar fatores epidemiológicos e sociodemográficos ao analisar a distribuição do cuidado entre diferentes grupos da população.

Quanto à qualidade de vida (QV), os escores gerais do *WHOQOL-bref* demonstraram homogeneidade entre os domínios analisados: QV total ($68,8 \pm 16,1$), físico ($68,1 \pm 11,9$), psicológico ($65,9 \pm 13,8$), social ($66,6 \pm 17,3$) e ambiente ($63,8 \pm 12,4$). Esses resultados são semelhantes aos observados em estudos anteriores com cuidadores de indivíduos com limitações neurológicas (Frésca *et al.*, 2022). O domínio físico apresentou a maior média, mas, ao considerar subgrupos, verificou-se que aposentados apresentaram escores significativamente menores (16,9 pontos a menos que os ativos, $p=0,042$). Essa diferença pode ser atribuída à alta prevalência de problemas de saúde entre aposentados, conforme demonstrado por Moreira *et al.* (2023), onde 93,8% dos aposentados tinham ao menos uma doença e 92,5% faziam uso de medicação contínua.

Outro fator relevante identificado foi a diferença na QV física entre os autodeclarados pretos e brancos, com os primeiros apresentando 11,5 pontos médios a menos ($p=0,031$). Isso sugere que a interseccionalidade entre raça, condição socioeconômica e acesso à saúde pode impactar diretamente a qualidade de vida dos cuidadores. Esse achado reforça a necessidade de uma abordagem equitativa na formulação de políticas públicas, garantindo que grupos historicamente marginalizados recebam suporte adequado.

Por fim, é fundamental ressaltar que a qualidade de vida dos cuidadores é um fenômeno complexo, influenciado por múltiplos fatores. Como destaca Souza *et al.* (2018), a QV não pode ser reduzida a um conjunto de domínios isolados, mas deve ser analisada em sua interação dinâmica. Dessa forma, a atuação das equipes de saúde deve ir além da assistência curativa, englobando um papel mediador e educativo. Para que essas ações sejam efetivas, é essencial garantir recursos e suporte contínuo, promovendo a humanização da atenção à saúde e melhorando a qualidade de vida dos cuidadores e, consequentemente, das crianças sob seus cuidados (Almeida *et al.*, 2006; Figueiredo-Júnior *et al.*, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Baseado no objetivo deste estudo, que foi investigar a QV dos cuidadores de crianças com FC, em um hospital público da Região Sul do Brasil, os achados indicam que mulheres são principais no cuidado com crianças crônicas. Conforme *WHOQOL-bref*, o domínio físico

apresenta melhor QV, relacionado à idade média de 37 anos. De modo geral, a análise dos resultados da aplicação do *WHOQOL-bref* mostra que a QV dos cuidadores pode ser considerada não satisfatória, uma vez que todos os domínios avaliados apresentaram média inferior a 70.

Como perspectivas futuras, o estudo traz a relação entre o maior número de mulheres que são cuidadoras, muitas delas solteiras e com impacto na QV. Mesmo levando o cuidado sem a presença do pai, por exemplo, consideram a vida de qualidade por talvez serem solteiras e desenvolverem menor QV com relações não saudáveis. Seria de alta relevância científica estudar a QV de mulheres solteiras/separadas, mães de doentes crônicos.

Uma limitação do estudo foi o período de coleta de dados ter sido realizado na estação do inverno na região sul do Brasil, onde os fenômenos ambientais da localidade tiveram forte impacto neste ano, resultando em faltas a consultas, por vezes tinha-se 11 pacientes agendados e compareciam 1 ou 2. Outra limitação foi realizar a entrevista com cuidadores que dependiam de transporte de prefeituras, que preenchiam rapidamente o questionário para não perder seu retorno, podendo impactar em respostas instantâneas ao questionário. Todavia, essas limitações permitem conhecer a localidade dos pacientes para entender as dificuldades do absentismo e flexibilização no agendamento de consultas, trazendo o princípio da equidade como premissa.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por financiar a bolsa de mestrado. Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre por abrir espaço para pesquisadores de outras instituições de estudo.

Essa pesquisa é resultado da dissertação de mestrado do Programa de Pós Graduação em Promoção de Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil, PPG Pró saúde - Ulbra Canoas. As autoras declaram que não houve conflito de interesse na pesquisa.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.I.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, T.M.M.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery**, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>. Acesso em: 10 out. 2023.

ALVES, R.; FLEISCHER, S. O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? Desabafos da maternidade em tempos de síndrome congênita do zikavírus.

Revista Antropológica, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018. DOI: <https://doi.org/10.51359/2525-5223.2018.239316>. Acesso em: 10 out. 2023.

BRASIL. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 10 out. 2023.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 10 jun. 2023.

CARDOSO, G.M.C. **Percepção de médicos da estratégia de saúde da família sobre a medicina popular e seus agentes**. Dissertação (Mestrado Profissional) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48546>. Acesso em: 10 jun. 2023.

CARNEIRO, E.B. **Associação da qualidade de vida dos nefropatas crônicos com o tipo de acesso vascular para hemodiálise**. Dissertação (Mestrado Profissional em Cirurgia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2019. Disponível em: https://tede.ufam.edu.br/bitstream/tede/7059/7/Disserta%C3%A7%C3%A3o_EnioCarneiro_PGRACI.pdf. Acesso em: 10 jun. 2023.

COMENTTO. **Calculadora Amostral**. Disponível em: <https://comentto.com/calculadora-amostal/>. Acesso em: 06 jun. 2023.

DINIZ, D. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FIGUEIREDO-JÚNIOR, A.M.; BRIGIDA, G.V.S.; CASTRO, M.A.A.; AMARAL, L.L.S.; SILVA, B.S.; SÁ, A.D.R. et al. Vivências e percepções de mães de portadores de fibrose cística: uma perspectiva do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 11, p. e3579, 27 ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reac.e3579.2020>. Acesso em: 06 jun. 2023.

FRÉSCA, V.F.T.; MADEIRA, C.C.; CUNHA, L.M.S.; YAMAMOTO, M.A.; MARQUES, F.C.V.B.F.; TOLEDO, M.F.; JÚDICE, W.A.S. Qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com limitações neurológicas. **Revista Extensão**, v. 6, n. 2, p. 80-89, 2022. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/extensao/article/view/4816>. Acesso em: 06 jun. 2023.

GAGLIARDIM, J.; BRETTSCHNEIDER, C.; KÖNIG, H.H. Qualidade de vida relacionada à saúde de refugiados: uma revisão sistemática de estudos utilizando o instrumento *WHOQOL-Bref* em populações de refugiados em geral e clínicos no ambiente comunitário. **Conflito e Saúde**, v. 15, n. 44, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13031-021-00378-1>. Acesso em: 06 jun. 2023.

GBEFC. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. **Fibrose cística**. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/site/pagina.php?idpai=6&id=39>. Acesso em: 10 out. 2023.

GOMÉZ, K.S.R.; CABALLERO, J.V.C. Desarrollo histórico del concepto calidad de vida: una revisión de la literatura. **Revista Ciência y Cuidado**, v. 18, n. 3, p. 86-99, 2021. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.2539>. Acesso em: 20 jun. 2023.

HCPA. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Assistência aos serviços médicos e pediatria**. Porto Alegre: HCPA, 2022. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-medicos-pediatria>. Acesso em: 20 jun. 2023.

JESUS, T.M. **De provedor a cuidador**: um estudo sobre homens e cuidado com crianças e adolescentes em âmbito familiar. 2021. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17771/PUCRio.acad.52915>. Acesso em: 20 jun. 2023.

MOREIRA, A.A.O.; MARTINS, J.T.; ROBAZZI, M.L.C.C.; GALDINO, M.J.Q.; RIBEIRO, R.P.; BARRETO, M.F.C. Quality of life and factors associated among public university employees retired due to disabilities. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 31, p. e3816, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6057.3816>. Acesso em: 20 jun. 2023.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.

PERDOMO, C.A.R.; CANTILLO-MEDINA, C.P.; PERDOMO-ROMERO, A.Y. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, n. 35, p. eAPE02132, 2022. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02132>. Acesso em: 30 jun. 2023.

SANTOS, J.S.; NEILL, S.; MELLO, D.F. Adolescent mothers, self-care and childcare: content validation of an Event History Calendar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, n. 57, p. e20220314, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0314en>. Acesso em: 20 jun. 2023.

SILVA, A.B.A.; TEIXEIRA, E.A.G. Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais da clínica escola de odontologia Unichristus. 2024. Acesso em: 12 fev. 2025.

SILVA, M.P.; FONTANA, F.; CAMPOS, J.G.; MAZZARDO, O.; LIMA, D.F.; PALUDO, A.C.; CAMPOS, W. Time trends of physical inactivity in Brazilian adults from 2009 to 2017. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 67, n. 5, p. 681-689, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.20201077>

SILVA, P.A.B.; SOARES, S.M.; SANTOS, J.F.G.; SILVA, L.B. Cut-off point for *WHOQOL-bref* as a measure of quality of life of older adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, n. 3, p. 390-7, 2014. DOI: [10.1590/S0034-8910.2014048004912](https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912).

SOUZA, J.M.; MACHADO, F.R.C.; ANTUNES, P.P.; SANTOS, A.C.; LEVANDOWSKI, D.C.; OLIVEIRA-JÚNIOR, A.A. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças

com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, p. 1-10, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7748>.

SOUZA, L.V.V; SILVA, A.A. Os desafios da maternidade atípica: explorando a intervenção terapêutica para o processo de ressignificação na vida da mulher. **Revista Faculdades do Saber**, v. 10, n. 24, p. 658-670, 2025.