

Análise do impacto da sobrecarga do cuidado na qualidade de vida de mães de filhos com deficiência

*Analysis of the impact of caregiving burden on the quality of life of mothers of children
with disabilities*

MÍRIAN MARTINS MACÊDO

Discente de Fisioterapia (UNIPAM)
mirianmacedo@unipam.edu.br

KENIA CARVALHO COUTINHO

Professora orientadora (UNIPAM)
keniacc@unipam.edu.br

Resumo: O nascimento de uma criança com deficiência pode provocar mudanças significativas na dinâmica familiar, especialmente para as mães, que frequentemente assumem a maior parte das responsabilidades relacionadas ao cuidado. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo analisar o impacto da sobrecarga do cuidado na qualidade de vida de mães de filhos com deficiência. Trata-se de um estudo do tipo observacional, transversal e descritivo com uma amostra composta por 22 mães de crianças com deficiência. A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação do questionário WHOQOL-bref, utilizado para avaliar a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, social e ambiental. Os resultados indicaram qualidade de vida moderada entre as participantes, com maior escore no domínio social e menor no domínio ambiental, evidenciando a influência das demandas de cuidado no bem-estar dessas mães.

Palavras-chave: qualidade de vida; mães; pessoas com deficiência; sobrecarga do cuidador.

Abstract: The birth of a child with a disability can lead to significant changes in family dynamics, especially for mothers, who often assume most of the responsibilities related to care. In this context, the present study aimed to analyze the impact of caregiving burden on the quality of life of mothers of children with disabilities. This was an observational, cross-sectional, and descriptive study with a sample composed of 22 mothers of children with disabilities. Data collection was carried out through the administration of the WHOQOL-BREF questionnaire, used to assess quality of life in the physical, psychological, social, and environmental domains. The results indicated a moderate quality of life among the participants, with the highest score in the social domain and the lowest in the environmental domain, highlighting the influence of care demands on the well-being of these mothers.

Keywords: quality of life; mothers; persons with disabilities; caregiver burden.

1 INTRODUÇÃO

Ao nascer uma criança com deficiência, a família é exposta a um conjunto de desafios que envolvem adaptações emocionais, sociais e econômicas. São inúmeras experiências vivenciadas pelos pais, como enfrentar o preconceito da sociedade, aprender novos cuidados necessários à criança, compreender suas necessidades específicas e lidar com os custos financeiros relacionados ao tratamento e acompanhamento terapêutico. Nesse contexto, a chegada de uma criança com deficiência pode provocar mudanças significativas na dinâmica familiar e na organização da rotina cotidiana (Bastos; Deslandes, 2008).

Especialmente para as mães, o impacto tende a ser ainda maior, visto que, culturalmente, elas assumem a maior parte das responsabilidades relacionadas ao cuidado dos filhos. Em muitos casos, essas mulheres assumem o papel principal de cuidadoras, o que pode implicar renúncias em diferentes aspectos da vida pessoal. Dessa forma, pode ocorrer uma abdicação da vida profissional, social e até mesmo de projetos pessoais, uma vez que muitas mães passam a dedicar grande parte de seu tempo ao cuidado e acompanhamento do filho (Smeha; Cezar, 2011).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2011), pessoas com deficiência são aquelas que possuem impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de médio ou longo prazo que, em interação com diferentes barreiras, podem limitar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Nesse sentido, especialmente no caso de crianças com deficiência, há uma necessidade frequente de cuidados contínuos e acompanhamento multiprofissional, o que pode exigir maior dedicação por parte dos familiares responsáveis.

Nesse cenário, os familiares, sobretudo as mães, frequentemente enfrentam uma série de desafios relacionados à adaptação à nova realidade. Entre essas demandas, destacam-se as constantes consultas médicas, o acompanhamento em serviços de reabilitação, a busca por informações sobre a condição da criança, além das mudanças na rotina familiar e dos gastos adicionais com tratamentos e terapias (Gualda; Borges; Cia, 2013). Essas exigências podem gerar sobrecarga emocional e física, influenciando diretamente a qualidade de vida dessas mulheres.

A qualidade de vida, por sua vez, é um conceito amplo e multidimensional. Segundo a Organização Mundial da Saúde, refere-se à percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida, considerando o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais está inserido, bem como seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The Whoqol Group, 1995). Além disso, o Ministério da Saúde (Brasil, 2020) enfatiza que a qualidade de vida está diretamente relacionada ao conceito de saúde, envolvendo não apenas a ausência de doenças, mas também o bem-estar físico, psicológico e social.

Dessa forma, a análise da qualidade de vida torna-se fundamental para compreender as condições de vida e o bem-estar dos indivíduos em diferentes contextos. Diversos fatores podem influenciar esse processo, incluindo hábitos de vida, condições socioeconômicas, experiências pessoais e aspectos culturais (Sousa; Silva, 2020). Nesse sentido, o conceito de qualidade de vida abrange diferentes dimensões da vida humana,

como saúde, trabalho, relações sociais e participação na comunidade (Vasconcelos, 2009).

No contexto das famílias de crianças com deficiência, diferentes fatores podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores, especialmente das mães, que frequentemente assumem o papel central no cuidado. De acordo com Araujo *et al.* (2016), esses impactos ocorrem principalmente na vida materna, uma vez que essas mulheres costumam ser as principais responsáveis pela assistência e cuidado. Além disso, as mães enfrentam uma longa jornada de dedicação, cujo objetivo principal é promover o desenvolvimento e a saúde da criança.

Em razão das demandas específicas que o cuidado de uma criança com deficiência exige, muitas mães acabam renunciando a atividades pessoais, profissionais e sociais para se dedicar integralmente à assistência. Essa responsabilidade contínua pode gerar uma sobrecarga significativa, tanto física quanto emocional. Nesse contexto, a adaptação à nova rotina, marcada por consultas médicas frequentes, deslocamentos para serviços de reabilitação, necessidade de aprendizado constante e preocupações com o futuro da criança, pode contribuir para o aumento dos níveis de estresse (Gualda; Borges; Cia, 2013).

Além disso, muitas mães vivenciam sentimentos ambivalentes ao lidar com as demandas relacionadas ao cuidado do filho com deficiência. Nogueira, Rusch e Alves (2020) afirmam que essas mulheres podem se deparar com diferentes tarefas e responsabilidades que exigem recursos físicos, psíquicos, sociais, intelectuais e financeiros, o que pode gerar conflitos internos e sentimentos de sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador pode ser compreendida como o efeito negativo resultante do cuidado intensivo de um membro da família por outro, podendo afetar diferentes aspectos da vida do cuidador (Pereira; Soares, 2011). Essa sobrecarga pode manifestar-se por meio de sintomas físicos, como tensão muscular, fadiga e alterações na pressão arterial, bem como por sintomas psicológicos, incluindo ansiedade, angústia, insônia e preocupação excessiva.

Nesse sentido, a rotina diária das famílias pode ser profundamente impactada pelas repercussões da deficiência, influenciando não apenas as atividades relacionadas ao cuidado da criança, mas também a vida emocional dos pais e sua percepção de eficácia no exercício da parentalidade (Santos; Pereira-Martins, 2016). Dessa forma, a sobrecarga está diretamente relacionada às adaptações e mudanças que ocorrem dentro da dinâmica familiar.

Diante desse contexto, torna-se fundamental compreender como as demandas relacionadas ao cuidado de filhos com deficiência podem influenciar a qualidade de vida das mães, considerando os desafios físicos, emocionais e sociais envolvidos nesse processo. Dessa maneira, estudos que investiguem essa temática são importantes para subsidiar ações de promoção da saúde e estratégias de apoio voltadas a essas mulheres.

Assim, o presente estudo teve como objetivo analisar o impacto da sobrecarga do cuidado na qualidade de vida de mães de filhos com deficiência.

2 METODOLOGIA

Foi feito um estudo do tipo observacional, transversal e descritivo com uma amostra composta por 22 mães de crianças com deficiência que frequentam a Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Patos de Minas (CFU), localizada na Rua Olímpio Pereira de Melo, Campus UNIPAM, bairro Caiçaras, no município de Patos de Minas (MG). Foram incluídas no estudo mulheres com idade igual ou superior a 16 anos que demonstraram disponibilidade e concordaram em participar da pesquisa. Como critérios de exclusão, consideraram-se aquelas que optaram por não participar mediante a não assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como aquelas que relataram desconforto ou constrangimento em responder ao questionário.

Para a coleta de dados foi utilizado, o questionário WHOQOL-bref, instrumento desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para avaliação da qualidade de vida. O questionário é composto por 26 questões, sendo duas referentes à avaliação geral da qualidade de vida e as demais distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Fruhling *et al.*, 2022). O domínio físico abrange aspectos relacionados à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade para o trabalho. O domínio psicológico contempla facetas como sentimentos positivos, funções cognitivas (pensar, aprender, memória e concentração), autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais. O domínio das relações sociais envolve relações pessoais, suporte social e atividade sexual. Já o domínio meio ambiente inclui fatores como segurança física e proteção, ambiente domiciliar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em atividades de lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima) e transporte (Sousa; Silva, 2020).

As questões do questionário possuem 4 escalas, cada uma com seu modo de avaliação: escala para intensidade (nada – extremamente), escala de capacidade (nada – completamente), escala de frequência (nunca – sempre) e escala de avaliação (muito insatisfeito – muito satisfeito / muito ruim – muito bom). Valores altos dos escores indicam tendência favorável em relação aos domínios e, portanto, melhor qualidade de vida. Como parâmetro para a análise dos dados obtidos, tomou-se como base o trabalho de Siviero (2013) no qual foram considerados os seguintes *escores*: respostas com escores de até 25% foram consideradas com insatisfação com ao domínio, 25% a 75%, posição intermediária, e acima de 75% como satisfação.

A coleta de dados foi realizada presencialmente na Clínica de Fisioterapia do UNIPAM, com início no mês de junho de 2025. Antes da aplicação do questionário, as participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e uma Declaração de Autorização para Manipulação de Dados. Após a leitura e assinatura dos documentos, o questionário foi disponibilizado para preenchimento pelas participantes.

Após a coleta, os dados foram digitados e organizados em planilhas eletrônicas. Posteriormente, foi realizada a análise descritiva das informações obtidas, com cálculo das médias utilizando o software Microsoft Excel for Windows.

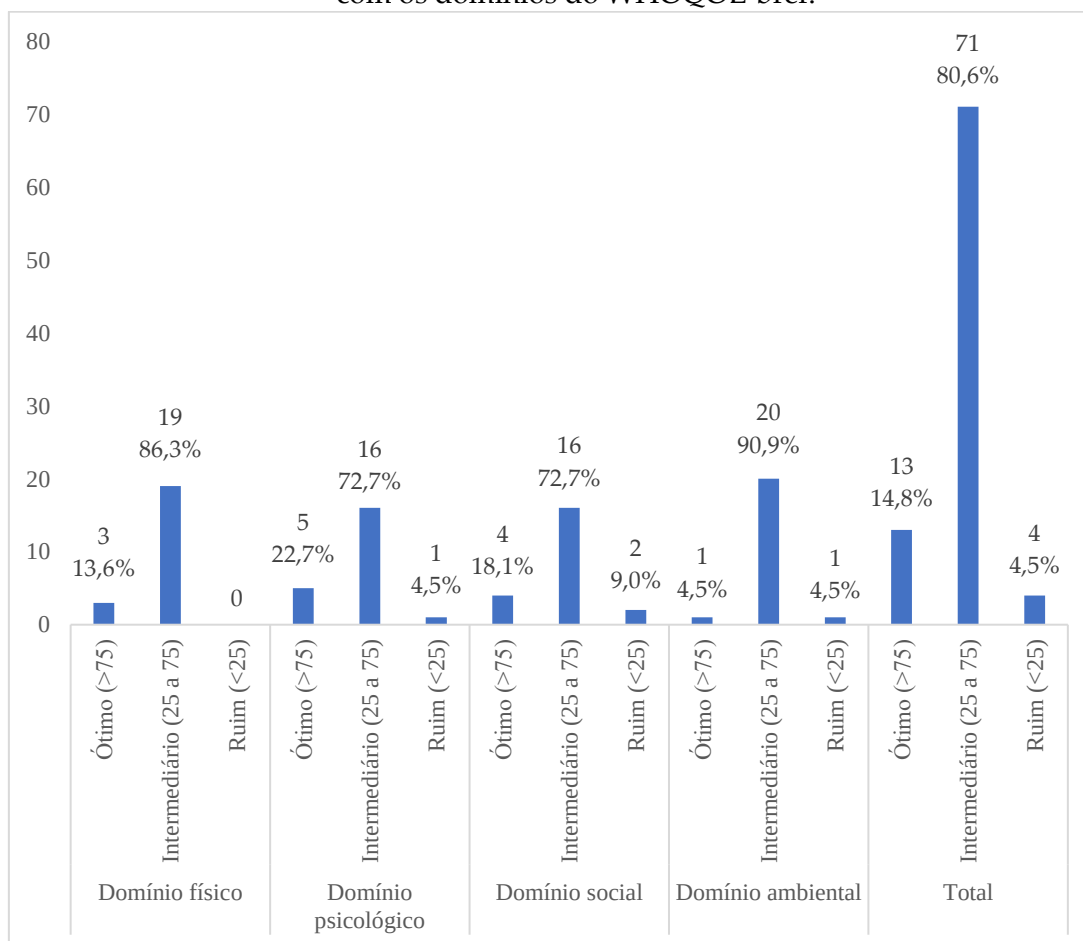
O presente estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Patos de Minas (MG), sendo aprovado sob o Parecer n. 7.096.521 e CAAE n. 83258124.5.0000.5549, respeitando-se os princípios éticos estabelecidos para pesquisas envolvendo seres humanos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a coleta de dados do presente estudo, foram selecionadas, por amostragem por conveniência, 22 mães de filhos com deficiência, com média de idade de 34,68 anos ($\pm 10,9$), média de peso de 74,99 Kg ($\pm 16,3$) e altura com média de 1,63 metros ($\pm 0,08$).

As respostas do questionário WHOQOL-bref, referentes à percepção que as mães de filhos com deficiência têm de sua qualidade de vida, foram analisadas de acordo com os quatro domínios (físico, psicológico, social e ambiental) e o total dos domínios da escala. Os resultados, observados no Gráfico 1, mostraram a frequência absoluta (n) e relativa (%) em três níveis de respostas: insatisfação, nível intermediário e satisfação dentro de cada domínio. Valores altos dos escores indicam tendência favorável em relação aos domínios e, portanto, melhor qualidade de vida.

Gráfico 1: Frequência absoluta e relativa de mães de filhos com deficiência de acordo com os domínios do WHOQOL-bref.



Fonte: dados da pesquisa, 2026.

Ao verificar as respostas referentes a cada domínio, observou-se predominância da classificação intermediária em todos os domínios avaliados. No domínio físico, a maioria das participantes apresentou escore intermediário (86,3%), enquanto 13,6% apresentaram classificação ótima e nenhuma participante, como ruim. No domínio psicológico, também predominou a classificação intermediária (72,7%), seguida da classificação ótima (22,7%) e de uma pequena parcela classificada como ruim (4,5%). No domínio social, verificou-se que 72,7% das participantes apresentaram classificação intermediária, 18,1% ótima e 9,0% ruim. Já no domínio ambiental, a maioria das participantes apresentou classificação intermediária (90,9%), enquanto 4,5% foram classificadas como ruim e 4,5% como ótima. Esses resultados indicam que, de modo geral, as mães avaliadas apresentam qualidade de vida predominantemente intermediária nos diferentes domínios analisados.

Ao analisar a média dos escores, por sua vez, reforçam essa tendência. O domínio social apresentou a maior média (59,4), seguido pelos domínios físico (56,4) e psicológico (56,4), que demonstraram valores bastante próximos entre si. Por outro lado, o domínio ambiental apresentou a menor média de escore (52,8) (Tabela 1).

Tabela 1: Média das respostas das mães de filhos com deficiência de acordo com os domínios do WHOQOL-bref.

Domínios	Média	DP
Físico	56,4	16,6
Psicológico	56,4	18,9
Social	59,4	24,0
Ambiental	52,8	14,5

Fonte: dados da pesquisa, 2026.

Observa-se relativa homogeneidade entre os domínios, com variação inferior a sete pontos entre o maior e o menor escore médio, sugerindo percepção global intermediária de qualidade de vida entre as participantes. A partir desses resultados, torna-se relevante discutir os fatores que podem influenciar a percepção de qualidade de vida dessas mães, especialmente considerando as demandas associadas ao cuidado de crianças com deficiência.

Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida constitui um importante instrumento para a gestão do cuidado, fornecendo subsídios para a formulação e implementação de ações de promoção da saúde na comunidade. Assim, analisar a qualidade de vida de mães de crianças com deficiência é fundamental, considerando seu papel central na rotina e no desenvolvimento diário da criança.

Corroborando os achados do presente estudo, a pesquisa de abordagem qualitativa e etnográfica desenvolvida no contexto do Projeto de Psicomotricidade Relacional da Universidade do Vale do Taquari (UNIVATES) evidenciou que as demandas das famílias de crianças com deficiência extrapolam o âmbito estritamente clínico, abrangendo necessidades emocionais, suporte familiar e social e orientações práticas relacionadas ao processo educativo da criança (Gomes; Gonçalves, 2024). Tal constatação reforça a compreensão de que o impacto da deficiência não se limita às condições de saúde da criança, mas reorganiza de forma estrutural a dinâmica familiar,

impondo exigências contínuas de adaptação emocional, social e instrumental. Nessa perspectiva, os escores moderados observados nos domínios psicológico e social podem refletir a dependência da qualidade de vida dessas mães em relação à consistência e efetividade das redes de apoio disponíveis.

Além disso, resultados de Fruhling *et al.* (2022), em estudo com mães de crianças com deficiências físicas e/ou intelectuais, indicam que o domínio ambiental é frequentemente o mais comprometido na percepção de qualidade de vida. Esses achados reafirmam os dados deste estudo, nos quais o domínio ambiental também apresentou o menor escore médio. A menor satisfação nesse domínio reflete a preocupação das mães com a disponibilidade de recursos financeiros e estruturais necessários para assegurar o acesso das crianças a serviços de saúde, educação e lazer, reforçando que barreiras ambientais e socioeconômicas podem exercer impacto direto e significativo sobre a qualidade de vida materna.

Ademais, em consonância com os resultados do presente estudo, Reis *et al.* (2017) observaram que, entre cuidadores de pessoas com deficiência física, o domínio meio ambiente apresentou o menor escore (50,6%), enquanto o domínio social figurou entre os mais bem avaliados (67,1%). Esses achados corroboram a tendência identificada no presente estudo.

Algumas limitações deste estudo devem ser consideradas. A amostra foi reduzida e o delineamento adotado foi transversal, o que restringe a generalização dos resultados e impossibilita inferências causais. Além disso, as dificuldades no acesso a um maior número de mães indicam a necessidade de repensar estratégias metodológicas e formas de engajamento em futuras pesquisas. O aprimoramento dessas abordagens poderá favorecer a ampliação de estudos envolvendo pessoas com deficiência e seus familiares, contribuindo para uma compreensão mais abrangente dessa realidade.

4 CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo possibilitaram analisar a qualidade de vida de mães de filhos com deficiência por meio da aplicação do Whoqol-Bref, evidenciando escores médios indicativos de qualidade de vida moderada nos quatro domínios avaliados. Esses achados permitem uma melhor compreensão das condições vivenciadas por essas mães, destacando aspectos que podem influenciar seu bem-estar físico, psicológico, social e ambiental.

Dessa forma, o estudo contribui para a ampliação do conhecimento sobre a temática, ao evidenciar a importância de considerar a qualidade de vida das mães no contexto do cuidado à pessoa com deficiência, reforçando a necessidade de estratégias e políticas de apoio que favoreçam melhores condições de saúde e bem-estar para essas mulheres.

REFERÊNCIAS

- ARAUJO, Thaís Barbosa *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, Brasil, v. 17, n. 1, p. 60-66, 1 jan. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160009.pdf>.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set. 2008. Disponível em: scielo.br/j/csp/a/czJzxm7WW6WzYqtcYgDbGqP/?lang=pt.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **O que significa ter saúde?** 2020.
- FRUHLING, Maryana Thais de Campos *et al.* Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. **Revista de Saúde Coletiva da UFEs**, v. 12, n. 2, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.13102/rscdauefs.v12i2.7771>.
- GOMES, Maria Erenilda dos Santos; GONÇALVES, Patrick da Silveira. Os impactos na qualidade de vida das mães de filhos com paralisia cerebral: uma revisão integrativa. **CIPPUS - Revista de Iniciação Científica**, v. 12, n. 1, 2024. Disponível em: revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Cippus/article/view/11114.
- GUALDA, Danielli Silva; BORGES, Laura; CIA, Fabiana. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, p. 307-330, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379>.
- NOGUEIRA, Maria Teresa Duarte; RUSCH, Franciele Da Silva; ALVES, Giovanna Del Grande da Silva. Mães de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. **Revista Humanitaris**, v. 2, n. 2, 2020. Disponível em: icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/423.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. Genebra: OMS, 2011.
- PEREIRA, M. Graça; SOARES, Antonio José de Almeida. Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA). **Revista Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 12, n. 2, p. 304-328, 2011. Disponível em: repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/22142.
- REIS, Monalisa da Silva *et al.* Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com WHOQOL-Bref. **RBPfEX - Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, v. 11, n. 67, p. 399-404, 25 jun. 2017. Disponível em: <https://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/1160>.

SANTOS, Manoel Antonio dos; PEREIRA-MARTINS, Maria Laura de Paula Lopes. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3233–3244, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Fk8434PVQsSdsmV4zJ5NDSH/abstract/?lang=pt#>.

SIVIERO, Ivana Maria Passini Sodré. **Saúde mental e qualidade de vida de infartados**. 2003.111f. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 2003.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, mar. 2011. Disponível em: [scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqWpK/?lang=pt#ModalHowcite](https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqWpK/?lang=pt#ModalHowcite).

SOUSA, Carolina Suelen de; SILVA, Tamires Rodrigues da. **Qualidade de vida de mães de crianças com alterações psicomotoras**. 25 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Fisioterapia) - Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos, 2020. Disponível em: <https://dspace.uniceplac.edu.br/handle/123456789/1103>.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment. Position Paper From The World Health Organization. **Soc Sci Med**. 41(10):1403-9, nov. 1995.

VASCONCELOS, Viviane Mamede. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 86p. Dissertação de mestrado. (Curso de mestrado em saúde coletiva). Universidade de Fortaleza, 2009. Disponível em: <https://biblioteca.sophia.com.br/terminalri/9575/acervo/detalhe/87929>.