



Correlação entre qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina*

Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate

Correlación entre calidad de vida y sobrecarga en cuidadores familiares de bebés con fisura labiopalatina

Como citar este artigo:

Beluci ML, Mondini CCSD, Trettene AS, Dantas RAS. Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03432. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017047603432>

-  Marli Luiz Beluci¹
-  Cleide Carolina da Silva Demoro Mondini²
-  Armando dos Santos Trettene²
-  Rosana Aparecida Spadoti Dantas¹

* Extraído do estudo de Pós-Doutorado: "Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de bebês com fissura labiopalatina", Programa de Pós-Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2016.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Bauru, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the correlation between measures of quality of life and burden in family caregivers of infants with cleft lip and palate and to analyze possible associations between quality of life and sociodemographic variables. **Method:** Exploratory, cross-sectional study conducted in hospital specialized in the treatment of craniofacial anomalies, with caregivers who answered the following data collection instruments: sociodemographic characterization form, World Health Organization Quality of Life – BREF questionnaire and the Burden Interview Scale. The statistical analysis was conducted using the Pearson's Correlation test, the Student's t-test and the ANOVA test with a level of significance of 0.05. **Results:** 77 caregivers participated in the study. There was an inverse correlation between quality of life and burden in the Physical Health, Psychological, Social Relationships and Environment domains. There was a positive correlation between quality of life and family income in the Environment domain. **Conclusion:** The greater the burden on the caregiver, the lower was their perception of quality of life. Caregivers with higher family income and greater level of education presented a better perception quality of life in the Environment domain.

DESCRIPTORS

Quality of Life; Caregivers; Cleft Lip; Cleft Palate.

Autor correspondente:

Marli Luiz Beluci
Universidade de São Paulo, Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto.
Av. Bandeirantes, 3900
CEP 14040-902 – Ribeirão Preto, SP, Brasil
mlbeluci@hotmail.com

Recebido: 16/01/2018
Aprovado: 09/10/2018

INTRODUÇÃO

A fissura labiopalatina é uma malformação que ocorre entre a quarta e a décima segunda semana gestacional. No Brasil, sua prevalência é de um a cada 650 nascimentos. Esta malformação envolve aspectos funcionais, estéticos e psicossociais, e demanda tratamento e reabilitação realizados por uma equipe multidisciplinar⁽¹⁾.

A família é essencial no processo de reabilitação dos pacientes com fissura labiopalatina, e as modificações no cotidiano devem ser consideradas⁽²⁾. O diagnóstico, nascimento e fases do tratamento da criança com fissura labiopalatina requerem e possibilitam à família aprendizados e consequentemente adaptações⁽³⁾. Para tal, o atendimento deve ser especializado, integral, humanizado, e realizado por equipe multidisciplinar^(1,4). Assim, torna-se indispensável o apoio aos familiares no decorrer de todo o tratamento reabilitador da criança com fissura labiopalatina⁽⁵⁾. Nesse contexto, a enfermagem desempenha papel fundamental⁽³⁾.

As tarefas contínuas impostas ao cuidador podem gerar sobrecarga, com modificações em seu cotidiano, podendo comprometer, inclusive, a percepção da qualidade de vida⁽⁵⁾.

O processo reabilitador das crianças com fissura labiopalatina compreende inúmeras intervenções que, inicialmente, se relacionam à alimentação e, posteriormente, a implicações funcionais, a alterações dentárias, ao crescimento craniofacial, e a alterações na fala, além daquelas relacionadas à estética⁽¹⁾.

A orientação dos pais e cuidadores quanto aos cuidados é fundamental, e inclui: técnicas de alimentação, higiene e conforto; e num seguinte momento, os cuidados pré e pós-operatório das cirurgias reparadoras^(1,5-7).

A avaliação da qualidade de vida contribui para as equipes de saúde aprimorarem os serviços e planejamento das intervenções clínicas, favorecendo o desenvolvimento de atividades inovadoras de promoção da saúde⁽⁸⁾. Portanto, o comprometimento da saúde do cuidador, a diminuição da sua qualidade de vida e a sobrecarga vinculada ao cuidado podem comprometer a assistência prestada, além de contribuir para o adoecimento do cuidador⁽⁹⁾.

As intervenções educativas na preparação do cuidador familiar e a promoção do seu bem-estar requerem atenção especial dos profissionais de saúde. Os enfermeiros exercem papel fundamental no planejamento, implementação e avaliação das intervenções educativas em atividades de enfermagem destinadas aos cuidadores, considerando as orientações para prestação de cuidados de forma adequada, conforme as necessidades individuais, visando à continuidade dos cuidados domiciliares, além de orientação sobre as adaptações e acessibilidade do local em que residem⁽¹⁰⁾. É indispensável o conhecimento da realidade dos pacientes e seus familiares sobre suas dúvidas, anseios, vivências, a fim de possibilitar os cuidados de forma adequada^(5,11).

Considerando-se que o cuidar de um filho com fissura labiopalatina pode levar a uma pior percepção da qualidade de vida⁽¹²⁾, e que a sobrecarga pode influenciar essa percepção negativamente, identificar sua correlação torna-se indispensável, uma vez que permite, a partir de um diagnóstico situacional, planejar e implementar ações que minimizem a

sobrecarga, favorecendo a saúde e o bem-estar dos cuidadores. Neste contexto questiona-se: existe correlação entre a sobrecarga e a percepção da qualidade de vida de cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina? A hipótese consiste na existência de correlação entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga nesses cuidadores.

Assim, os objetivos deste estudo foram: avaliar a correlação entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina e analisar possíveis relações entre a qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas.

MÉTODO

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, transversal, realizado em uma instituição de referência no tratamento e reabilitação de pacientes com anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas.

COLETA DE DADOS

Considerando-se a média de realização da primeira cirurgia reparadora da fissura labiopalatina (13 mensais) nos critérios de inclusão e o período estipulado para a realização da coleta de dados, a amostragem consecutiva e não probabilística foi constituída por 77 cuidadores familiares. Os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou superior a 18 anos completos, alfabetizado e ser o cuidador principal de bebês com idade entre três e seis meses com fissura labiopalatina (transforame)⁽¹⁾ não operada e que estes não apresentassem síndromes ou doenças neurológicas. Foram excluídos familiares que relataram estar em tratamento com psicofármacos. A coleta de dados foi realizada no período de março a setembro de 2015, exclusivamente pela pesquisadora, por meio de entrevista individualizada, a qual ocorreu em sala privativa, no setor ambulatorial do hospital, antes da consulta de enfermagem, com tempo estimado de 15 a 20 minutos. A consulta aos prontuários para verificar os critérios de inclusão foi realizada anteriormente à entrevista.

Utilizou-se de três instrumentos para a coleta dos dados: formulário para caracterização dos dados sociodemográficos, *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL – Bref)⁽¹³⁾ e escala *Burden Interview*⁽¹⁴⁾.

Foram consideradas na caracterização sociodemográfica do cuidador familiar a idade, o sexo, a escolaridade, o grau de parentesco com o bebê, a renda familiar e a procedência.

A percepção de qualidade de vida dos cuidadores familiares foi avaliada pela versão em português do *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL – Bref)⁽¹³⁾. O questionário contém 26 questões, duas referentes à qualidade de vida geral e 24 questões distribuídas em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Cada domínio tem escore que varia de zero a 100, no qual zero corresponde à pior qualidade de vida, e 100 à melhor qualidade de vida⁽¹³⁾.

A percepção de sobrecarga dos cuidadores familiares foi avaliada pela versão em português da escala *Burden*

Interview⁽¹⁴⁾. A escala é composta de 22 itens, e cada item da escala é pontuado de zero a quatro. O escore total da escala pode variar de zero a 88 na soma de todos os itens e, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga⁽¹⁴⁾.

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados foram analisados utilizando o programa *software IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0 para Windows. O teste de Correlação de Pearson foi utilizado para verificar as correlações entre as medidas de interesse (qualidade de vida, sobrecarga, idade e renda familiar).

Empregou-se, ainda, a classificação para a análise das forças de correlação linear entre as medidas, a qual determina que valores de correlação menores do que 0,30 indicam fraca correlação e, mesmo quando estatisticamente significantes, não apresentam relevância clínica, já valores entre 0,30 e 0,50 indicam moderada correlação, e acima de 0,50, forte correlação⁽¹⁵⁾.

A comparação dos escores médios dos domínios do WHOQOL – Bref foi feita com o Teste t de Student (segundo a procedência dos cuidadores) e ANOVA (grau de escolaridade). O nível de significância adotado foi de 0,05.

ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente sob o Parecer n.º 960.936/2015, com concordância da instituição coparticipante Parecer n.º 976.019/2015, conduzido conforme os padrões éticos exigidos e de acordo com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Os indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a participar da pesquisa, sendo esclarecidos os objetivos da investigação em forma verbal e escrita. Todos os participantes formalizaram sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram do estudo 77 cuidadores familiares, 74 (96,1%) mães, com média de idade de 28,8 anos (variando de 18 a 48), com ensino médio completo (27,3%; n=21). Prevaleram os participantes procedentes do estado de São Paulo (54,5%; n=42) (Tabela 1).

Ao se correlacionar as medidas de qualidade de vida com a medida de sobrecarga, observou-se uma correlação inversa entre as variáveis, indicando que, com a diminuição da sobrecarga ocorreu o aumento da qualidade de vida, ou vice-versa. Essa correlação foi observada em todos os domínios referentes à avaliação da qualidade de vida: Físico ($r=-0,283$; $p=0,013$), Psicológico ($r=-0,498$; $p<0,001$), Relações Sociais ($r=-0,434$; $p<0,001$) e Meio Ambiente ($r=-0,344$; $p=0,002$). Com relação à intensidade das correlações obtidas, foi de intensidade fraca para o domínio Físico, e moderada para os domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. No que tange à renda familiar referida, houve correlação positiva e de moderada intensidade apenas com o domínio Meio Ambiente ($r=0,419$; $p<0,001$) (Tabela 2).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina – Bauru, SP, Brasil, 2015.

Variáveis	Média (DP) ou % (N)
Idade (anos)/Média (DP)	28,8 (7,1)
Escolaridade	
Fundamental completo	6,5 (05)
Fundamental incompleto	18,2 (14)
Médio completo	27,3 (21)
Médio incompleto	18,2 (14)
Superior completo	20,8 (16)
Superior incompleto	9,0 (07)
Parentesco	
Mãe	96,1 (74)
Outros parentes	3,9 (03)
Renda familiar em SM*/Média (DP)	4,26 (5,45)
Até 2 SM	42,8 (33)
+ de 2 a 4 SM	32,5 (25)
+ de 4 a 9 SM	14,3 (11)
+ de 9 a 15 SM	5,2 (4)
+ de 15 SM	5,2 (4)
Procedência	
Estado de SP	54,5 (42)
Outros estados	45,5 (35)

*SM = Salário-mínimo (de 788 reais, vigente no período da coleta).

Tabela 2 – Correlações entre as medidas de qualidade de vida (domínios do WHOQOL – Bref) e a sobrecarga (escala *Burden Interview*), a idade e a renda dos cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina – Bauru, SP, Brasil, 2015.

Domínios / Variáveis	r	p*
Domínios / Sobrecarga		
Físico	-0,283	0,013*
Psicológico	-0,498	<0,001*
Relações Sociais	-0,434	<0,001*
Meio Ambiente	-0,344	0,002*
Domínios / Idade (anos)		
Físico	0,094	0,414
Psicológico	-0,004	0,971
Relações Sociais	-0,029	0,804
Meio Ambiente	0,132	0,253
Domínios / Renda familiar		
Físico	-0,007	0,954
Psicológico	-0,082	0,483
Relações Sociais	-0,125	0,280
Meio Ambiente	0,419	<0,001*

*Coeficiente de correlação de Pearson.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significantes quando comparadas as médias dos domínios Físico ($p=0,78$), Psicológico ($p=0,64$), Relações Sociais ($p=0,89$) e Meio Ambiente ($p=0,58$) segundo a procedência dos cuidadores. Com relação ao grau de escolaridade, houve diferença

apenas no Domínio Meio Ambiente ($p=0,019$), com variação das médias de 56,5 ($DP\pm 16,7$) a 72,8 ($DP\pm 8,8$) para aquelas cuidadoras que possuíam ensino médio incompleto e superior completo, respectivamente.

DISCUSSÃO

Os resultados evidenciaram a figura materna como principal provedora do cuidado, em conformidade com a literatura^(2,5-6,11,16), refletindo a importância do ambiente familiar no processo de reabilitação do indivíduo que nasce com malformação, pois a percepção e o enfrentamento desse processo são influenciados por expectativas, atitudes e apoio dos pais⁽²⁾. Devem ser considerados, também, os recursos pessoais de enfrentamento, assim como a história do relacionamento entre o paciente e o cuidador⁽¹⁷⁾.

Em relação à idade dos cuidadores, a média foi de 28 anos, portanto, jovens. Considerando-se os múltiplos cuidados que devem ser dispensados às crianças com fissura labiopalatina, familiares desempenham papéis de grande responsabilidade, mesmo apresentando pouca idade. O fortalecimento do vínculo mãe e filho⁽¹⁸⁾ também pode justificar esse achado.

Quanto à escolaridade, observou-se predomínio de 45,5% (35) que cursaram ensino médio, destes, 27,3% (21) o concluíram. Em relação à prevalência do ensino médio e baixa renda familiar, ambos corroboram a literatura^(2,5-6,11,16).

O baixo grau de escolaridade e os fatores socioeconômicos desfavoráveis podem resultar em sobrecarga do cuidador, além de os predispor ao estresse⁽⁵⁾.

Ao avaliar a correlação entre a qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas, observou-se que os cuidadores que possuíam ensino médio incompleto e superior completo apresentaram melhor percepção de sua qualidade de vida referente ao Domínio Meio Ambiente. Esse Domínio também inclui sentimentos de segurança, o ambiente domiciliar, cuidados de saúde no que se refere à disponibilidade e à qualidade, novas informações e habilidades no sentido de oportunidades de adquiri-las, entre outros aspectos⁽¹³⁾.

Quanto à renda familiar, a maioria dos participantes, referiu de até dois SM. Estudos realizados na mesma instituição demonstraram que a maioria das famílias pertencia aos estratos baixos^(11,19) e médio inferior, refletindo a realidade brasileira⁽²⁾.

Em relação à procedência dos familiares, observou-se predomínio do estado de São Paulo. Acredita-se que esse resultado se justifique pela localização da instituição no referido estado, o que a torna um facilitador. Trata-se de um Hospital público reconhecido pela Organização Mundial de Saúde como um centro de excelência para o tratamento das anomalias craniofaciais e síndromes relacionadas, de referência nacional e internacional^(1,20).

Ao se correlacionar as medidas de qualidade de vida (domínios do WHOQOL – Bref) com a medida de sobrecarga (Escala *Burden Interview*), observou-se uma correlação inversa entre as variáveis, indicando que, com a diminuição da sobrecarga ocorreu o aumento da qualidade de vida, ou vice-versa, em todos os domínios do WHOQOL – Bref. No domínio Psicológico a correlação negativa com a sobrecarga foi mais forte do que nos demais domínios, ou seja, essa correlação foi mais evidente com o domínio Psicológico e menos evidente

com o domínio Físico, embora exista essa correlação com os quatro domínios de qualidade de vida com a sobrecarga.

Estudo comparativo sobre a qualidade de vida de famílias com filhos nascidos com fissura de lábio e/ou palato antes e após o tratamento cirúrgico demonstrou que cuidar de crianças com fissura de lábio e/ou palato reduz significativamente a qualidade de vida dos cuidadores familiares em todos os domínios, antes da cirurgia. Os impactos mais pronunciados, que afetaram mais a qualidade de vida, foram nos domínios financeiro e social. Cuidadores de crianças com fissura orofacial precisam de apoio da sociedade, profissionais de saúde, amigos e parentes⁽¹²⁾.

Investigação apontou a necessidade de suporte às famílias de crianças com fissura labiopalatina, além do respaldo do sistema de saúde, que deve proporcionar atendimento de qualidade, que inclua o fornecimento de orientações e treinamento aos pais e cuidadores. O estudo apontou, ainda, a necessidade de educação e formação de profissionais de saúde fora dos centros especializados, conscientização pública sobre defeitos congênitos e programas de apoio social⁽²¹⁾.

Geralmente, o cuidador familiar está despreparado para encarregar-se dos cuidados e dos encargos inerentes a ele, se deparando com uma situação nova e repentina, necessitando, portanto, de preparo para assumi-la. Acolher, apoiar e esclarecer as dúvidas são essenciais para que o cuidador possa adquirir novos conhecimentos e habilidades⁽²²⁾.

Para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares, sessões de aconselhamento devem ser organizadas logo após o nascimento. Isso proporcionará oportunidade para discutir os planos estabelecidos, além de suporte aos cuidadores⁽²³⁾. O fato de cuidar de uma pessoa querida pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais causadas pela sobrecarga. Contudo, o cuidar de um familiar com dependência no domicílio, pode acarretar mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador⁽¹⁸⁾.

Investigação evidenciou associação significativa entre a sobrecarga de cuidados e a qualidade de vida entre cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia e apontou preditores de qualidade de vida, como a sobrecarga de cuidado, o apoio social e o suporte profissional⁽²⁴⁾.

Portanto, quanto maior o apoio recebido, mais rápida e de forma mais satisfatória a família da criança com fissura labiopalatina se adapta à situação⁽³⁾. Incluindo o fortalecimento entre o vínculo mãe e filho⁽¹⁹⁾ a esses fatores, infere-se que os achados do presente estudo justifiquem a maior correlação com o domínio Psicológico e a menor com o Físico, assim como a constatação de uma relação inversa entre as variáveis sobrecarga e qualidade de vida.

No entanto, os fatores elucidativos associados ao aumento da sobrecarga do cuidador e à pior percepção de sua qualidade de vida são pertinentes para a identificação de famílias em risco, bem como para desenvolver intervenções⁽²⁵⁾. Os pais, assim como outros cuidadores, estão integralmente presentes para fornecer bem-estar a seus filhos, porém o seu próprio bem-estar e saúde, muitas vezes, são negligenciados⁽²⁵⁾.

Em relação à idade, correlações negativas foram identificadas em estudo com cuidadores familiares de indivíduos com lesão de medula espinhal. Foi constatada pior qualidade de vida relacionada à saúde associada com a idade, ou seja, quanto maior a idade do cuidador familiar, pior sua qualidade de vida⁽¹⁰⁾.

Em contrapartida, estudo com cuidadores familiares de pessoas com necessidades especiais apontou que a idade do cuidador não influenciou a qualidade de vida. O cuidador principal é aquele que despende mais tempo para cuidar da pessoa com necessidades especiais, estando sujeito ao cansaço físico, psicológico ou emocional, no que se refere à sobrecarga⁽²⁶⁾.

Quanto mais rara e complexa for a doença, mais aconselhamento especializado será solicitado. A falta de informações sobre o paciente e um *deficit* de recursos em alguns centros podem contribuir para os impactos adversos na qualidade de vida dos pacientes e nas pesadas cargas econômicas e sociais suportadas pelos pacientes e suas famílias⁽²⁷⁾.

Ressalta-se que a sobrecarga pode estar associada a um sofrimento físico, emocional, social e financeiro⁽⁵⁾. Programas para prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo podem afetar positivamente a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos dependentes e seus cuidadores. A adoção de intervenções educativas no preparo dos cuidadores e a promoção de seu bem-estar merecem atenção especial dos profissionais de saúde. No contexto assistencial, os enfermeiros são responsáveis pelo planejamento do cuidado, considerando-se as necessidades individuais de cada paciente e do cuidador familiar, especialmente no preparo das intervenções educativas visando à continuidade dos cuidados⁽¹⁰⁾.

Acredita-se que o presente estudo contribuiu com a avaliação da qualidade de vida e da sobrecarga dos cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina para permitir que a equipe multidisciplinar onde se insere a enfermagem, planeje e implemente ações que promovam o autocuidado e a qualidade de vida desses cuidadores informais, uma vez que pacientes, familiares e cuidadores devem integrar um mesmo contexto de cuidado.

As fissuras labiopalatinas estão entre as malformações congênitas mais frequentes, e as orientações em saúde na

construção do conhecimento junto às mães são de fundamental importância⁽²⁸⁾. Portanto, identificar os domínios com maior deficiência permite rever as propostas de intervenção, com o intuito de melhorar a qualidade da assistência e, conseqüentemente, promover a saúde⁽²⁹⁾.

Ressalta-se a importância de adotar avaliações periódicas da qualidade de vida e da sobrecarga dos familiares cuidadores de bebês com fissura labiopalatina no processo de atendimento e de estratégias, com o intuito de diminuir essa sobrecarga e melhorar qualidade de vida deles.

Assim, a hipótese do presente estudo foi confirmada, permitindo-se afirmar, de acordo com os resultados, existir correlação inversa entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina.

CONCLUSÃO

O estudo demonstrou resultados positivos em relação à qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina não operada. Porém, a delimitação da idade pode ser considerada uma limitação no presente estudo, por não permitir a generalização dos resultados, assim como a realização em centro único. Nesse contexto, estudos multicêntricos e com cuidadores de crianças com fissura labiopalatina em diferentes faixas etárias são encorajados.

Na avaliação entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina, houve uma correlação inversa entre qualidade de vida e sobrecarga, ou seja, quanto maior era a sobrecarga da cuidadora, menor era a sua percepção da qualidade de vida. Cuidadores com maior renda familiar e maior escolaridade apresentaram melhor percepção da qualidade de vida referente ao domínio Meio Ambiente.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a correlação entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores familiares de bebês com fissura labiopalatina, e analisar possíveis relações entre a qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas. **Método:** Estudo exploratório, transversal, realizado em um hospital de referência no tratamento de anomalias craniofaciais, com cuidadores que responderam aos seguintes instrumentos de coleta dos dados: formulário para caracterização sociodemográfica, questionário *World Health Organization Quality of Life* – Bref e escala *Burden Interview*. Para a análise estatística foram utilizados os testes de Correlação de Pearson, t de Student e Anova, com nível de significância de 0,05. **Resultados:** Participaram 77 cuidadores. Constatou-se correlação inversa entre as medidas de qualidade de vida e sobrecarga nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Entre qualidade de vida e renda familiar, verificou-se correlação positiva com o domínio Meio Ambiente. **Conclusão:** No grupo estudado, quanto maior era a sobrecarga da cuidadora, menor era a sua percepção da qualidade de vida. Cuidadores com maior renda familiar e maior escolaridade apresentaram melhor percepção da qualidade de vida referente ao domínio Meio Ambiente.

DESCRIPTORIOS

Qualidade de Vida; Cuidadores; Fenda Labial; Fissura Palatina.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la correlación entre las medidas de calidad de vida y sobrecarga en cuidadores familiares de bebés con fisura labiopalatina y analizar posibles relaciones entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas. **Método:** Estudio exploratorio, transversal, realizado en un hospital de referencia en el tratamiento de anomalías craneofaciales, con cuidadores que respondieron a los siguientes instrumentos de recolección de datos: formulario para caracterización sociodemográfica, cuestionario *World Health Organization Quality of Life* – Bref y escala *Burden Interview*. Para el análisis estadístico se utilizaron las pruebas de Correlación de Pearson, t de Student y Anova, con nivel de significación de 0,05. **Resultados:** Participaron 77 cuidadores. Se constató correlación inversa entre las medidas de calidad de vida y sobrecarga en los dominios Físico, Psicológico, Relaciones Sociales y Medio Ambiente. Entre calidad de vida e ingresos familiares, se verificó correlación positiva con el dominio Medio Ambiente. **Conclusión:** En el grupo estudiado, cuanto mayor era la sobrecarga de la cuidadora, tanto menor era su percepción de la calidad de vida. Cuidadores con mayores ingresos familiares y mayor estabilidad presentaron mejor percepción de la calidad de vida referente al dominio Medio Ambiente.

DESCRIPTORIOS

Calidad de Vida; Cuidadores; Labio Leporino; Fisura del Paladar.

REFERÊNCIAS

- Freitas JAS, Neves LT, Almeida ALPF, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) - Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci.* 2012;20(1):9-15.
- Graciano MIG, Galvão KA. Modelos e arranjos familiares: um estudo na área da fissura labiopalatina na realidade brasileira. *Arq Ciênc Saúde.* 2014;21(2):56-63.
- Martins TU, Zerbetto SR, Dupas G. Empowerment mechanisms used by the family of a child with cleft lip and palate to a resilient path. *Ciênc Cuid Saúde.* 2013;12(3):492-9.
- Beluci ML, Barros SP, Borgo HC, Fontes CMB, Arena EP. Postsurgical alveolar bone graft patients: elaboration and application of a data-gathering instrument for nutrition and nursing. *Cleft Palate Craniofac J.* 2014;51(2):172-7.
- Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR, Souza NFH, Turbiani DR, Silva JSG. Stress and overload in informative care of children with isolated Robin Sequence. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2017;11(8):3013-20.
- Trettene AS, Maximiano TO, Beraldo CC, Mendonça JSC, Luiz AG, Costa B. Breastfeeding in infants with labiopalatine cleft. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2018;12(5):1390-6.
- Santos KCR, Bohn MLS, Motta GCP, Silva EF, Lorenzini E. Care to children with cleft lip-palate: an integrative review. *J Res Fundam Care Online.* 2014;6(1):425-32.
- Herkrath APCQ, Herkrath FJ, Rebelo MAB, Vettore MV. Measurement of health-related and oral health-related quality of life among individuals with nonsyndromic orofacial clefts: a systematic review and meta-analysis. *Cleft Palate Craniofac J.* 2015;52(2):157-72.
- Sequeira CAC. Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. *Rev Enferm Ref.* 2010;2(12):9-16.
- Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS. Health-Related quality of life among caregivers of individuals with spinal cord injury. *J Neurosci Nurs.* 2016;48(1):28-34.
- Trettene AS, Razera APR, Maximiano TO, Luiz AG, Dalben GS, Gomide MR. Doubts of caregivers of children with cleft lip and palate on postoperative care after cheiloplasty and palatoplasty. *Rev Esc Enferm USP.* 2014;48(6):993-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000700005>
- Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. *J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg.* 2017;43(4):247-55.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública.* 2000;34(2):178-83.
- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7.
- Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. New Jersey: Prentice-Hall; 1980.
- Trettene AS, Fontes CMB, Razera APR, Gomide MR. Impact of promoting self-care in nursing workload. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(4):633-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000500014>
- Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(4):884-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>
- Nardi CGA, Rodrigues OMPR, Melchiori LE, Salgado MH, Tavano LD. Bebês com Sequência de Pierre Robin: saúde mental materna e interação mãe-bebê. *Estud Psicol.* 2015;32(1):129-40.
- Pereira PJS, Souza NFH, Almeida RJ, Menezes DC, Bom GC, Trettene AS. Nursing diagnoses and interventions in children submitted to cochlear implantation. *Rev Esc Enferm USP.* 2017;51:e03238. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220x2016045203238>
- Trindade-Suedam IK, Von Kostrisch LM, Pimenta LAF, Negrato CA, Franzolin SB, Trindade Júnior AS. Diabetes mellitus e uso de drogas durante a gravidez e o risco de fissuras orofaciais e anomalias relacionadas. *Rev Latino Am Enfermagem.* 2016;24:e2701. DOI: 10.1590/1518-8345.0815.2701
- Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health.* 2018;18:506.
- Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Latino Am Enfermagem.* 2012;20(6):1048-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
- Awoyale T, Onajole AT, Ogunnowo BE, Adeyemo WL, Wanyonyi KL, Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral Dis.* 2016;22(2):116-22.
- Ribé JM, Salamero M, Pérez-Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2018;22(1):25-33.
- Wu MS, Hamblin R, Nadeau J, et al. Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Compr Psychiatry.* 2018;80:46-56.
- Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Esp.* 2012;18(1):113-26.
- Friedlander L, Choquet R, Galliani E, Chalendar M, Messiaen C, Ruel A, et al. Management of rare diseases of the Head, Neck and Teeth: results of a French population-based prospective 8-year study. *Orphanet J Rare Dis.* 2017;12(1):94.
- Silva LS, Silva RF, Leandro TP, Macedo FRM, Souza ALT, Souza BOP, Soares EA. Orientações recebidas pelas mães de crianças com fissura labiopalatina. *Arq Ciênc Saúde.* 2015;22(2):88-93.
- Beluci ML, Genaro KF. Quality of life of individuals with cleft lip and palate pre- and post-surgical correction of dentofacial deformity. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(2):216-21. DOI: 10.1590/S0080-62342016000200006



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.