

# **Avaliação da contribuição de intervenções de educação em saúde de um projeto de extensão universitária na qualidade de vida de cuidadoras de pessoa com deficiência**

Camila Silva Martins<sup>1</sup>, Alethéa Gatto Barschak<sup>2</sup>, Lucila Ludmila Paula Gutierrez<sup>3</sup>

## **Resumo**

Entre os cuidadores informais – aqueles que não recebem salário – de pessoa com deficiência, é comum abrir mão da vida pessoal para cuidar da pessoa querida, apresentando dificuldades em manter relacionamentos interpessoais, lazer, trabalho e saúde. Logo, uma rede de apoio socioeducacional é importante para auxiliá-los no enfrentamento das dificuldades cotidianas. O objetivo do estudo foi avaliar se houve melhora na qualidade de vida das cuidadoras de pessoa com deficiência participantes de um projeto de extensão de ação contínua, e a contribuição que a rede de apoio social/educacional formada pelo grupo gerou na vida delas em um recorte temporal entre 2017 e 2021. Os dados foram coletados a partir dos questionários de Avaliação de Qualidade de Vida (SF-36) e de Avaliação da Percepção dos cuidadores quanto à formação de uma rede de apoio e seu papel em suas vidas. Não foram identificadas diferenças na qualidade de vida no período de interesse, incluindo os anos de pandemia de COVID-19. As cuidadoras demonstraram que houve uma contribuição positiva em suas vidas decorrente da participação no projeto de extensão. Assim, a extensão universitária pode ser uma aliada no processo de melhoria e manutenção da qualidade de vida dos cuidadores.

## **Palavras-chave**

Pessoa com Deficiência. Cuidadores. Qualidade de Vida. Educação em Saúde.

---

<sup>1</sup> Graduanda em Biomedicina pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: camilamartins@ufcspa.edu.br.

<sup>2</sup> Doutora em Ciências Biológicas (Bioquímica) pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; professora associada da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alethea@ufcspa.edu.br.

<sup>3</sup> Doutora em Ciências Biológicas (Fisiologia) pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; professora adjunta da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: lucilag@ufcspa.edu.br.

# **Evaluation of the contribution of health education interventions in a university extension project about the life quality of caregivers of people with disabilities**

Camila Silva Martins<sup>4</sup>, Alethéa Gatto Barschak<sup>5</sup>, Lucila Ludmila Paula Gutierrez<sup>6</sup>

## **Abstract**

Among informal caregivers – those who do not receive a salary – of people with disabilities it is common for them to give up their lives to take care of their loved one, presenting difficulties in maintaining interpersonal relationships, leisure, work and health. Therefore, a socio-educational support network is important to assist them in coping with everyday difficulties. The aim of the study was to evaluate whether there was an improvement in the quality of life of caregivers of people with disabilities participating in a continuous action extension project and the contribution that the social/educational support network formed by the group generated in their lives in a time frame between 2017 and 2021. Data were collected from the Quality of Life Assessment questionnaires (SF-36) and the Caregivers Perception Assessment regarding the formation of a support network and its role in their lives. No differences in quality of life were identified over the period of interest, including the COVID-19 pandemic years. The caregivers demonstrated that there was a positive contribution in their lives due to their participation in the extension project. Thus, university extension can be an ally in the process of improving and maintaining the quality of life of caregivers.

## **Keywords**

People with Disabilities. Caregiver. Quality of Life. Health Education.

---

<sup>4</sup> Undergraduate student in Biomedicine, Federal University of Health Sciences in Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul, Brazil. E-mail: camilamartins@ufcspa.edu.br.

<sup>5</sup> PhD in Biological Sciences (Biochemistry), Federal University of Rio Grande do Sul, State of Rio Grande do Sul, Brazil; associate professor, Federal University of Health Sciences in Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul, Brazil. E-mail: alethea@ufcspa.edu.br.

<sup>6</sup> PhD in Biological Sciences (Physiology), Federal University of Rio Grande do Sul, State of Rio Grande do Sul, Brazil; assistant professor at the Federal University of Health Sciences in Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul, Brazil. E-mail: lucilag@ufcspa.edu.br.

## Introdução

O Decreto Federal nº 3.298/99 estabelece que é considerada Pessoa com Deficiência (PcD) aquela que tem perda ou anormalidade de sua estrutura/função psicológica, fisiológica ou anatômica de forma permanente (BRASIL, 1999). De acordo com a *World Health Organization*, dados de 2021, 15% da população mundial vive com algum tipo de deficiência (WHO, 2021). No Brasil, segundo o Censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira declarou ter algum tipo de deficiência (IBGE, 2010).

De acordo com o tipo e a severidade da deficiência, a PcD pode demandar cuidados contínuos, necessitando de atendimento multidisciplinar e dependendo dos serviços de saúde, principalmente devido à fragilidade clínica e à vulnerabilidade social (NEVES; CABRAL, 2008). O círculo familiar da PcD nessa situação é afetado, pois esta condição demanda tempo e dedicação, sendo comum que o familiar/cuidador responsável deixe seu emprego. A habitação frequentemente não possui infraestrutura adequada, o relacionamento familiar se altera e muitas vezes é difícil se adaptar a essas mudanças (GOÉS; LA CAVA, 2009).

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) estabelece que o cuidador pode ser alguém da família ou da comunidade, que proporcione cuidados a um indivíduo devido às limitações físicas ou cognitivas. Dessa forma, o trabalho realizado ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias, sobretudo quando o cuidador, leigo, carece de capacitação necessária para lidar com os cuidados, o que é muito comum. Além disso, frequentemente, o cuidador precisa estar disponível para garantir a qualidade de vida do ente que é cuidado (NEVES; CABRAL, 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde, a saúde mental do cuidador pode ser fortemente afetada devido ao estresse gerado pelo desgaste resultante de suas atribuições (BRASIL, 2008). Ainda, precisa manter sua integridade física e emocional para o dia a dia, uma vez que algumas pessoas com deficiência demandam cuidados específicos, o que reforça a ideia de que cuidadores precisam de uma rede de apoio social/educacional para se adaptarem a esse processo de cuidar (SARAIVA *et al.*, 2019). Essas redes são compostas pela família, vizinhos, grupos educacionais, profissionais da área da saúde ou outros, edificando os laços sociais que são fundamentais para o ser humano (RIBEIRO, 2010), gerando momentos de descontração que auxiliam na diminuição do estresse e permitem que o cuidador olhe para si (GURGEL, 2018).

Uma das maneiras encontradas para instrumentalizar o cuidador é a extensão universitária, que tem por objetivo atuar de forma bidirecional junto à população, colaborando

para o bem-estar social e disseminando o conhecimento produzido nas instituições de ensino superior. Agindo dessa maneira, a Instituição de Ensino Superior alcança uma formação de profissionais comprometidos com as questões de interesse social e profissional (DIAS *et al.*, 2016; SARAIVA *et al.*, 2019).

O projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência”, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), ocorre no Educandário – Centro de Reabilitação São João Batista, Porto Alegre-RS, que atende crianças e adolescentes com deficiências, oferecendo atendimento gratuito (CARDOSO *et al.*, 2022). Esse projeto visa trabalhar assuntos relacionados à educação em saúde, autoestima e autocuidado com as famílias cuidadoras. A partir das ações realizadas, os extensionistas construíram, ao longo dos anos, laços afetivos e de confiança com os cuidadores, formando uma rede de apoio social/educacional com eles (ALBUQUERQUE *et al.*, 2020). Assim, este estudo objetiva avaliar se houve melhora na qualidade de vida das cuidadoras de pessoa com deficiência, participantes de um projeto de extensão de ação contínua, e a contribuição que a rede de apoio social/educacional formada pelo grupo gerou em suas vidas em um recorte temporal entre 2017 e 2021.

## **Material e Métodos**

Este estudo é caracterizado como longitudinal retrospectivo com análise qualiquantitativa dos dados. A coleta de dados ocorreu a partir de um projeto de pesquisa proposto junto ao projeto de extensão universitária intitulado “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência”, da UFCSPA, iniciado em 2017, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFCSPA (Número do Parecer nº 4.401.526 e CAAE 75125417.8.0000.5345).

A equipe do projeto de extensão é multidisciplinar, contando com a participação de professoras e alunos de diferentes cursos de graduação da área da saúde da UFCSPA. As atividades desenvolvidas trazem temáticas relativas à educação em saúde, autocuidado e autoestima, a partir de assuntos de interesse das cuidadoras. Os extensionistas trabalham com as cuidadoras de PcD enquanto elas aguardam o atendimento de seus entes cuidados na sala de espera do Educandário/Centro de Reabilitação São João Batista, em Porto Alegre/RS, uma instituição sem fins lucrativos que faz atendimentos em saúde (fisioterapia, fonoaudiologia e outros) de forma gratuita à PcD de zero a 21 anos, oriundos de famílias de baixa renda. Os

encontros presenciais ocorreram entre 2017 e o início de 2020 a cada 15 dias, com duração média de 1 hora e 30 minutos.

Ao longo desse tempo, foram trabalhados assuntos como automaquiagem, dança, empoderamento feminino, saúde da mulher, hipertensão arterial sistêmica, diabetes, higiene do sono, alimentação saudável, uso de plantas medicinais, entre outros. Os temas foram elencados pelas cuidadoras e pela instituição. Nesses encontros, eram utilizadas metodologias ativas como jogos, oficinas, caixa de mitos e verdades e rodas de conversa, de forma a deixar o conteúdo mais dinâmico.

Após o início da pandemia de COVID-19, em março de 2020, foram implementadas medidas de restrições, como o isolamento físico no Rio Grande do Sul, e as atividades do projeto passaram a ocorrer de forma virtual, em um grupo de aplicativo de trocas de mensagem (*WhatsApp*), que havia sido criado pelas cuidadoras de PcD e para o qual os extensionistas tinham sido convidados a participar em 2018 (SILVA *et al.*, 2020). Com a pandemia e as restrições às atividades presenciais, o grupo de extensão passou a utilizar essa ferramenta online para dar continuidade às ações, enviando de forma virtual cartões ilustrativos e vídeos, fomentando discussões sobre as temáticas abordadas, elucidando dúvidas e proporcionando escuta, acolhimento e apoio às participantes. Os assuntos trabalhados foram elencados pelas cuidadoras e eram relacionados à pandemia de COVID-19, saúde mental, alimentação saudável, bem-estar e outros. Assim, no período da pandemia, embora as postagens de material didático ocorressem semanalmente, a interação entre o grupo extensionista e as cuidadoras era diária no aplicativo de trocas de mensagens. Isso oportunizou um contato mais próximo, mesmo durante o isolamento, o que propiciou a manutenção e o fortalecimento da rede de apoio social/educacional já previamente formada (ALBUQUERQUE *et al.*, 2020).

Visando conhecer o perfil dos cuidadores de PcD participantes deste estudo, no primeiro dia de trabalho extensionista (em agosto de 2017), junto da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e autorização para uso de imagem/fala, foi aplicado um questionário semiestruturado contendo perguntas abertas e fechadas e de autopreenchimento a respeito das características sociodemográficas (gênero, idade, escolaridade e renda). A fim de avaliar o papel do projeto de extensão na qualidade de vida das cuidadoras de PcD, também foi aplicado o questionário *Short-Form Health Survey* (SF-36), adaptado à população brasileira por Ciconelli *et al.* (1999). O questionário contém 36 questões, divididas nos seguintes domínios: capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, limitações por aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, vitalidade, saúde mental e estado geral de saúde. Cada questão possui uma pontuação e, após o cálculo, os resultados gerados são

apresentados em forma de escores de 0 (baixa qualidade de vida/saúde) a 100 (alta qualidade de vida/saúde). Além disso, esse instrumento permite que os domínios sejam analisados de forma individual.

O questionário foi respondido pelas cuidadoras na semana 0 (primeiro encontro que ocorreu com as famílias em 2017) e, no decorrer do tempo, nos meses 12 (em agosto de 2018) e 24 (em agosto de 2019) com questionários aplicados presencialmente, 36 (em agosto de 2020) e 48 (em agosto de 2021) sendo os dois últimos questionários aplicados de forma virtual, via contato telefônico, por membro extensionista que lia as perguntas e marcava a resposta dada pelo participante sobre assuntos relacionados à educação em saúde, autoestima e autocuidado, todos trabalhados nesse período de 4 anos. Já nos anos 2017, 2018 e 2019, os questionários foram aplicados presencialmente pelo grupo de extensão, e as cuidadoras realizavam o preenchimento de forma individual. Em ambas as modalidades de aplicação dos questionários, a equipe estava disponível para elucidar as dúvidas.

Para avaliação da percepção das cuidadoras quanto à formação de uma rede de apoio social/educacional junto ao grupo extensionista e o papel dessa rede, foi aplicado um questionário, em 2021, de forma virtual, a partir da plataforma Formulários do Google. Um membro do grupo de extensão buscou as participantes de forma individual, por contato telefônico, e explicou o questionário. Após, o *link* do questionário foi enviado via *WhatsApp* e as cuidadoras o responderam. As participantes deveriam justificar suas perguntas: “Você se sente ou acha que está melhor hoje em comparação a quando você começou a participar do projeto?”, “Você acha que o projeto lhe ajudou a ter uma vida melhor?”, “Você acha que o projeto lhe ajudou no relacionamento com outros cuidadores que também participam dele?”, “Considerando que rede de apoio é um ‘conjunto de pessoas que compõem elos de relacionamento e auxilia os cuidadores a lidar com a sobrecarga emocional/educacional/ocupacional gerada pelo cuidado oferecido’, você percebe que participar do projeto lhe incluiu em uma rede de apoio?”, e “Houve algum impacto na sua vida gerado pela formação desta rede de apoio?”.

Como critério de inclusão para este estudo, os cuidadores deveriam assinar o TCLE, participar de forma voluntária do grupo formado pelo projeto de extensão, comparecer no mínimo a 70% das atividades presenciais e virtuais durante o período de 2017 a 2021, e responder a todos os questionários. O não cumprimento desses critérios excluía os participantes da pesquisa.

As análises estatísticas para os dados quantitativos foram realizadas no *software* SPSS, versão 25. As características da amostra foram apresentadas em frequência e percentual, salvo a idade, que foi apresentada em média. Os domínios de qualidade de vida foram analisados pelo teste de Friedman, seguido pelo teste de Dunn para comparações múltiplas, e os resultados foram apresentados em mediana e amplitude interquartílica. Para a avaliação da percepção dos cuidadores quanto à formação de uma rede de apoio social/educacional e o papel dela em suas vidas, as respostas objetivas foram descritas em percentual e as respostas descritivas foram inseridas na tabela correspondente.

## **Resultados**

Participaram do projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência” 15 cuidadoras. Destas, 10 obtiveram mais de 70% de presença durante o período de 2017 a 2021, levando-se em consideração que são aproximadamente 20 encontros ao ano. Porém, apenas cinco responderam a todos os questionários de forma completa, compondo assim a amostra deste estudo.

A média de idade das participantes foi 40,8 anos. Em termos de escolaridade, três não concluíram o ensino fundamental e duas tinham apenas o ensino fundamental completo. Como profissão, duas informaram ser “do lar”, uma era autônoma e outras duas não responderam. A maioria informou que era solteira (n = 4), se autodeclarou branca (n = 4), não realizava exercício físico (n = 3) e apresentava renda familiar de até um salário-mínimo (valor do salário-mínimo nacional era de R\$ 937,00 em 2017) (n = 3). Esses e outros dados sociodemográficos podem ser observados na Tabela 1.

**Tabela 1** – Características sociodemográficas das cuidadoras de PcD participantes do projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência”, que compuseram a amostra pesquisada em agosto de 2017

<b>Características sociodemográficas</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	5	100%
	Masculino	0	0%
<b>Escolaridade</b>	Fundamental Incompleto	3	60%
	Fundamental	2	40%
<b>Profissão</b>	Do lar	2	40%
	Manicure	1	20%
	Sem informação	2	40%
<b>Trabalha</b>	Não	3	60%
	Sim	2	40%
<b>Estado Civil</b>	Separada ou divorciada	1	20%
	Solteira	4	80%
<b>Mora com</b>	Mãe da cuidadora e filhos	1	20%
	Irmã e filhos	1	20%
	Pais, irmãos e filhos	1	20%
	Somente filhos	1	20%
	Sem informação	1	20%
<b>Cor da pele</b>	Branca	4	80%
	Preta	1	20%
<b>Realiza Exercício Físico</b>	Não	3	60%
	Sim	2	40%
<b>Frequência de Exercício Físico</b>	3 vezes na semana	1	33,3%
	Mais de 4 vezes na semana	1	33,3%
<b>Uso de Medicamento</b>	Não	3	60%
	Sim	2	40%
<b>Renda Familiar</b>	Até 1 salário-mínimo	3	60%
	De 1 a 2 salários-mínimos	2	40%

Fonte: Os autores (2022).

A Tabela 2 mostra os resultados dos domínios do questionário de qualidade de vida SF-36 aplicado às cuidadoras em 2017, 2018, 2019, 2020 e 2021, e a comparação entre os anos

analisados, período em que houve o trabalho da equipe extensionista. Nota-se que, apesar de haver diferença significativa no domínio de Vitalidade ( $p = 0,035$ ) e no domínio de Saúde Mental ( $p = 0,032$ ) pelo teste de Friedman, o teste de comparação múltipla (teste de Dunn) não foi significativo, pois não foi possível identificar onde se encontra a diferença entre os anos, provavelmente em função do tamanho amostral.

**Tabela 2** – Domínios do questionário SF-36 das cuidadoras de PcD participantes das atividades do projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência”, que compuseram a amostra pesquisada no período de 2017 a 2021

Domínios	N	2017	2018	2019	2020	2021	P-valor
Capacidade Funcional	5	75 [38,9; 90]	75 [68,8; 100]	95 [66,7; 95]	75 [60; 85]	85 [50; 95]	0,937
Limitação por Aspectos Físicos	5	75 [50; 75]	50 [50; 66,7]	100 [100; 100]	50 [50; 75]	50 [25; 75]	0,412
Limitação por Aspectos Emocionais	5	100 [100; 100]	66,7 [33,3; 66,7]	33,3 [0; 66,7]	33,3 [0; 66,7]	66,7 [33,3; 66,7]	0,130
Aspectos Sociais	5	100 [100; 100]	50 [25; 75]	50 [25; 62,5]	50 [50; 62,5]	50 [50; 75]	0,315
Dor	5	67,5 [57,5; 80]	57,5 [57,5; 80]	57,5 [45; 67,5]	67,5 [45; 70]	67,5 [57,5; 70]	0,641
Vitalidade	5	75 [55; 95]	30 [15; 50]	40 [35; 50]	45 [45; 50]	55 [55; 55]	0,035 *
Saúde Mental	5	80 [68; 92]	52 [44; 60]	48 [44; 52]	48 [44; 56]	64 [60; 68]	0,032 *
Estado Geral de Saúde	5	65 [60; 65]	55 [50; 55]	65 [55; 65]	60 [60; 85]	70 [60; 85]	0,261

\*  $p < 0,05$  teste de Friedman.

Valores expressos como média [mínimo, máximo].

Fonte: Os autores (2022).

**Tabela 3** – Questionário de avaliação da percepção das cuidadoras que compuseram a amostra pesquisada quanto à formação de uma rede de apoio social/educacional, a partir das atividades do projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência”, e o papel desta rede nas vidas delas, aplicado em 2021

Questões	Respostas	n	%	Justificativas
Você se sente ou acha que está melhor hoje se comparado com você mesma quando você começou a participar do projeto?	Sim	5	100%	<p>Maior entendimento com saúde; Melhorei meus hábitos alimentares; Por poder trocar experiência e conversar com outras mães; Porque os assuntos eram muito importantes e interessantes;</p>
	Não	0	0%	<p>Porque esclarecem nossas dúvidas e dão atenção pra nós, mães especiais, que somos sempre esquecidas</p>
Você acha que o projeto lhe ajudou a ter uma vida melhor?	Sim	5	100%	<p>Faz a gente pensar; Hábitos alimentares; Tira as dúvidas;</p>
	Não	0	0%	<p>Comecei a adotar na minha vida algumas coisas que não praticava; Sim, porque tem uma atenção especial</p>
Você acha que o projeto lhe ajudou no relacionamento com outros cuidadores que também participam?	Sim	5	100%	<p>Trocas de ideias; Na troca de informações recebidas; Troca de informações;</p>
	Não	0	0%	<p>Pois todos estamos na mesma situação; Sim, nos aproximou</p>
Considerando que rede de apoio é um “conjunto de pessoas que compõem elos de relacionamento e auxilia os cuidadores a lidarem com a sobrecarga emocional/educacional/ocupacional gerada pelo cuidado oferecido”, você percebe que participar do projeto lhe incluiu em uma rede de apoio?	Sim	4	80%	<p>Uma direção a seguir; Suporte</p>
	Não	1	20%	
Houve algum impacto na sua vida gerada pela formação desta rede de apoio?	Sim	4	80%	<p>Informações bem importantes como a COVID, suas vacinas, seu tratamento; Mudança de hábitos;</p>
	Não	1	20%	<p>Porque antes passávamos a manhã cada uma num canto e o grupo ajudou a nos conhecer melhor</p>

Fonte: Os autores (2022).

Na Tabela 3 é possível observar a autopercepção das cuidadoras sobre a contribuição da rede de apoio social/educacional oferecida pelo projeto de extensão. Observou-se que para três questões – “Você se sente ou acha que está melhor hoje em comparação a quando você começou a participar do projeto?”, “Você acha que o projeto lhe ajudou a ter uma vida melhor?”, “Você acha que o projeto lhe ajudou no relacionamento com outros cuidadores que também

participam?” –, 100% das respostas foram “sim”. Para as demais perguntas – “Considerando que rede de apoio é um ‘conjunto de pessoas que compõem elos de relacionamento e auxilia os cuidadores a lidar com a sobrecarga emocional/educacional/ocupacional gerada pelo cuidado oferecido’, você percebe que participar do projeto lhe incluiu em uma rede de apoio?” e “Houve algum impacto na sua vida gerado pela formação desta rede de apoio?” –, 80% (n = 4) das respostas foram “sim”.

## **Discussão**

A qualidade de vida é considerada uma importante medida de impacto em saúde e é necessária na prática dos cuidados e pesquisa em saúde (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008). Teixeira, Fonseca e Máximo (2002) trazem que o conceito de qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e interesses. Em função do cuidado, o cuidador pode comprometer sua qualidade de vida, condição que se agrava quando ele possui baixo poder aquisitivo e escolaridade (CAPRONI, 2006). Inclusive, a baixa escolaridade pode afetar o ato de cuidar, visto que pode haver dificuldade na compreensão das instruções dadas por profissionais da saúde (SARAIVA *et al.*, 2019).

De forma dinâmica e direcionada, a educação em saúde rompe essa barreira, pois utiliza uma linguagem mais próxima da realidade do público de interesse, tornando as informações técnicas mais fáceis de compreender (FERNANDES *et al.*, 2020). Ainda, Dias *et al.* (2022) reforçam que se deve priorizar o uso de metodologias que sejam interessantes e adequadas aos usuários, além de estimular os indivíduos a se tornarem menos passivos em relação à busca da educação em saúde. Esses autores dissertam acerca da importância de se considerar os contextos sociais em que o público de interesse está inserido, visando facilitar a transversalidade da educação em saúde e a democratização do acesso às ações, o que também é corroborado pelo estudo de Saraiva *et al.* (2019). Além disso, a literatura descreve que em ambiente onde há vínculos afetivos, o aprendiz, nesse caso, o cuidador, não se sente intimidado ou envergonhado em expor suas dúvidas (STÜPP *et al.*, 2018; D’OTTAVIANO; BASSANI, 2021). Assim, decorre a necessidade da formação desses vínculos com os profissionais da área da saúde, o que pode ser feito pela criação de uma rede de apoio (SARAIVA *et al.*, 2019; ALBUQUERQUE *et al.*, 2020). Nesse sentido, conforme visto, o objetivo deste trabalho foi avaliar se houve melhora na qualidade de vida das cuidadoras de PcD e qual a contribuição que a rede de apoio social/educacional formada pelo grupo extensionista gerou na vida delas.

Em relação à melhora da qualidade de vida, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os anos avaliados no estudo. No entanto, os domínios Vitalidade e Saúde Mental, conforme a Tabela 2, apresentaram diferenças significativas, embora não tenha sido possível identificar entre quais anos a diferença ocorreu. Acredita-se que tais resultados podem ser decorrentes do tamanho amostral. Contudo, os dados encontrados neste estudo corroboram com os resultados encontrados por Camargo (2010), Felipe *et al.* (2020) e Dourado *et al.* (2018), quando mencionam que o ato de cuidar pode gerar insônia, cansaço, ansiedade, fragilidade física e psicológica e pode ocasionar sobrecarga física e mental, itens avaliados pelos domínios Vitalidade e Saúde Mental. Considerando o público de interesse atendido pelo projeto de extensão, foram observadas ao longo dos cinco anos em que a equipe trabalhou com as cuidadoras de PcD situações como internações hospitalares múltiplas do ente cuidado, divórcio, quadros de depressão e ansiedade, perda do trabalho, morte do PcD, entre outras, que podem impactar nos escores desses domínios do questionário SF-36. Cabe destacar que muitas dessas situações foram observadas entre todas as cuidadoras participantes do grupo do projeto de extensão, que eram 15. Dessas cuidadoras, 10 possuíam frequência superior a 70% nas atividades, porém apenas cinco responderam a todos os domínios dos questionários em todos os anos, sendo consideradas neste estudo, o que foi uma limitação encontrada.

Os resultados obtidos a partir do questionário SF-36 permitiram avaliar de forma individual os domínios referentes à qualidade de vida das cuidadoras. Cruz (2010) e Cardoso *et al.* (2022) referem que o profissional da saúde que atua com famílias de PcD precisa conhecê-las individualmente, para que encontre maneiras eficazes de intervir de forma assertiva, avaliando as necessidades do público de interesse. Para estabelecer o processo de educação é preciso que haja essa aproximação, buscando-se estratégias para um atendimento individualizado das famílias (QUEIROZ; JORGE, 2008). A partir dos resultados deste estudo, a atuação extensionista poderá ser direcionada para temas pertinentes aos domínios de menor escore (Vitalidade e Saúde Mental), auxiliando, assim, no processo de saúde e na maneira de lidar com a sobrecarga gerada pelo cuidado (RAFACHO; OLIVER, 2010).

Importante relatar que, mesmo durante a pandemia de COVID-19, em 2020 e 2021, os escores dos domínios investigados se mantiveram em valores semelhantes aos demais anos. Hughes *et al.* (2021) e Dubey *et al.* (2020) demonstraram, a partir de revisões sistemáticas, que a pandemia gerou um impacto negativo na saúde e, conseqüentemente, na qualidade de vida de cuidadores, ocasionado principalmente pelo aumento de depressão e ansiedade, o que impactou a saúde mental dos indivíduos. Além disso, devido ao isolamento social por conta da COVID-19, cuidadores de PcD tiveram que proporcionar, na medida do possível, um atendimento

domiciliar, mesmo sem uma formação adequada, o que pode ter contribuído para o desenvolvimento de sintomas depressivos (DHIMAN *et al.*, 2021).

Embora os resultados dos domínios do questionário SF-36 ao longo dos anos do estudo em questão não apresentem diferença significativa, percebe-se que o trabalho do grupo extensionista pode ter contribuído para a estabilidade/manutenção da qualidade de vida nesse período. Esses dados são indicados pelas falas das cuidadoras no questionário de avaliação da percepção dos cuidadores quanto à formação de uma rede de apoio social/educacional e ao papel desta rede em suas vidas (Tabela 3). Por exemplo, houve relatos de melhoria de hábitos de vida, de aprendizado em saúde e sentimento de serem acolhidas e pertencentes a um grupo.

Trabalhos anteriores demonstraram a importância das ações desenvolvidas de forma presencial pelo projeto de extensão “Apoiando e educando famílias de pessoa com deficiência” quanto à educação em saúde, autoestima e autocuidado, em que são descritos relatos de experiência exitosos e a contribuição das intervenções na vida das cuidadoras, incluindo a questão da formação da rede de apoio (SARAIVA *et al.*, 2019; ALBUQUERQUE *et al.*, 2020; VARGAS *et al.*, 2021; CARDOSO *et al.*, 2022). Durante a pandemia de COVID-19 não foi diferente: as cuidadoras relataram a importância da manutenção da rede de apoio social/educacional. Recolheram-se afirmativas, como “A união nos fortalece, sempre bom ouvir e ser ouvida”, “Juntas vamos vencer essa luta, um dia tudo passa. Deixo um forte abraço e um beijo para todas”, “A mão amiga é essencial para podermos seguir em frente”, “Ter vocês conosco nessa hora tão difícil não tem preço” (ALBUQUERQUE *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2020).

Podem ser encontrados na literatura relatos sobre como a extensão universitária impacta positivamente a qualidade de vida das comunidades atendidas, corroborando com os resultados encontrados, como observado no estudo de Lima, Ferreira Neto, e Pompeu (2019). Estes autores descrevem, em seu trabalho extensionista como a natação para pessoas com deficiência gerou benefícios na qualidade de vida, segundo suas próprias percepções. Já o trabalho de Ilha *et al.* (2012) descreve que a ação de um projeto de extensão junto às famílias cuidadoras promoveu qualidade de vida, bem-estar individual e coletivo e oportunidade de estabelecer diálogos com trocas de saberes, segundo a autopercepção dos participantes.

No questionário de avaliação da percepção das cuidadoras quanto à formação de uma rede de apoio social/educacional e o papel dessa rede nas suas vidas, observa-se a contribuição que a extensão universitária gera na formação e manutenção da rede de apoio social/educacional. Pelas respostas obtidas, nota-se que a presença do grupo – de modo presencial ou virtual, pelo *WhatsApp* – oportunizou interação social, permitindo trocas de

saberes, o que é demonstrado em afirmações, como “Maior entendimento com a saúde”, “Porque os assuntos eram muito importantes e interessantes”, e “Porque esclarecem nossas dúvidas...”. Os resultados encontrados nas narrativas são corroborados por Santana *et al.* (2021), que verificaram que há contribuição da extensão universitária como prática educativa na promoção da saúde e que esses efeitos podem ser fortalecidos quando essas práticas educativas são feitas a partir de um elo entre o saber científico e o popular.

No presente estudo, também foram obtidas respostas relacionadas a mudanças de hábitos, como “Comecei a adotar na minha vida coisas que não praticava”. Ao encontro desse achado, Costa e Costa (2007) trazem em seu estudo que os participantes de um grupo de apoio a cuidadores familiares de portadores de distrofia muscular relataram que houve mudanças nos hábitos de vida deles, após serem abordados temas relacionados à educação em saúde e à autoestima, ao longo de 16 encontros. Ainda, esses cuidadores referem que houve melhoria no processo de cuidado do seu ente.

Cabe ressaltar que a extensão universitária, por meio de ações dos alunos e professores envolvidos, pode oportunizar a construção de vínculos afetivos e de confiança. Neste trabalho, houve a percepção, por parte das entrevistadas, de pertencimento a um grupo, de uma rede de apoio formada pelo trabalho desenvolvido pela extensão, e isso é refletido nas narrativas obtidas: “Sim, [a presença de um grupo de apoio] nos aproximou”, “Porque antes [do grupo extensionista atuar], passávamos a manhã cada uma num canto e o grupo ajudou a nos conhecer melhor”. Dados como esses foram publicados por Albuquerque *et al.* (2020), em que foi relatada a criação do vínculo de confiança e afetividade, tornando o grupo extensionista um ponto de referência de informações sobre educação em saúde, autocuidado e autoestima. Muitos estudos trazem o benefício de grupos de apoio nas vidas de cuidadores e a importância da formação destes vínculos para o enfrentamento da situação-problema (LEME *et al.*, 2012; ILHA *et al.*, 2012; GOMES *et al.*, 2010).

Entende-se que em perguntas cujas respostas possam ser apenas “sim” ou “não”, como no caso do questionário utilizado nesta pesquisa, pode haver um viés de resposta; os participantes podem se sentir impelidos a concordar com os pesquisadores e, desta forma, responder “sim, foi bom/ótimo/satisfatório” (viés de aquiescência) às questões, e isso poderia ser uma limitação do estudo (BISPO JÚNIOR, 2022). No entanto, as justificativas descritas confirmam as respostas positivas, bem como comentários espontâneos que foram recolhidos ao longo dos anos de convívio entre os extensionistas e as cuidadoras, como demonstrado em Saraira *et al.* (2019); Vargas *et al.* (2021); e Cardoso *et al.* (2022). É importante ressaltar que a construção de laços de confiança e afetividade entre os atores desta pesquisa, assim como a

escuta ativa entre o grupo, propiciou que as cuidadoras se sentissem à vontade para expressar suas opiniões ao longo dos anos, o que demonstra a veracidade das respostas. Isso é reforçado pelas respostas “não” (“não contribuí”), quando questionado sobre a contribuição da rede de apoio às participantes.

Por fim, destaca-se uma fala que demonstra a importância do interesse genuíno do profissional da saúde pelo público escolhido para se trabalhar, e que reflete a realidade vivida por cuidadores de pessoas com deficiência: a invisibilidade que sentem por parte da sociedade. No excerto “[os extensionistas] dão atenção para nós, mães especiais, que somos sempre esquecidas” é demonstrada a questão de dores difíceis de serem nomeadas pelas condições inerentes às vivências do indivíduo como cuidador. Ilha *et al.* (2012) indicam que, frequentemente no cuidado diário, o cuidador deixa de lado suas próprias necessidades em prol de seu ente cuidado. Isso pode levar a um estresse psicossocial e ao declínio da qualidade de vida do cuidador, dependendo das estratégias de enfrentamento frente à doença utilizadas por ele. Segundo esses autores, a presença de grupos de apoio aos cuidadores se torna essencial para buscar uma melhoria na qualidade de vida dessas pessoas. Redes de apoio para pessoas com deficiência geram um suporte que reduz as limitações do dia a dia e, conseqüentemente, atuam na melhora dos aspectos emocionais (BRIGNOL, 2015).

No estudo de Barros e Montilha (2011), foram realizadas intervenções com cuidadores de PcD, em que foi criada uma rede de apoio e a troca de experiências entre as famílias, o que auxiliou na diminuição da sobrecarga relacionada ao cuidado, pois os cuidadores passaram a não mais se sentir sozinhos. Logo, grupos de apoio formados por estudantes e profissionais da área da saúde oriundos da extensão universitária podem auxiliar na melhora da qualidade de vida de familiares de PcD (COSTA; COSTA, 2007; SARAIVA *et al.*, 2019). Nesse contexto, a extensão universitária, o ensino e a pesquisa devem ser encarados como recursos a serem considerados, pois possibilitam a aproximação entre o meio acadêmico e a sociedade, em que todos saem ganhando em termos de construção de conhecimento e desenvolvimento pessoal (CARDOSO *et al.*, 2022).

## **Considerações finais**

Conforme descrito na discussão, este estudo apresenta algumas limitações, a saber: o baixo número de respondentes ao questionário proposto (tamanho amostral) e a fragilidade do questionário de opinião pelo viés de aquiescência. Mesmo assim, a partir do trabalho extensionista com os cuidadores de PcD e das observações viabilizadas pelos questionários

aplicados, foi possível observar que a extensão universitária é uma importante aliada no processo de manutenção da qualidade de vida. A educação em saúde melhora o processo de cuidar e, conseqüentemente, a vida do cuidador.

Além disso, foi possível perceber que a rede de apoio gerada pelo grupo extensionista fornece um suporte socioemocional importante na vida das cuidadoras. O trabalho realizado vai ao encontro do objetivo da extensão universitária, que é disseminar o conhecimento obtido na academia e trazer os saberes populares para os intramuros da universidade, formando profissionais empáticos e humanizados.

## Referências

ALBUQUERQUE, V. M. *et al.* É possível promover apoio social e educacional por meio virtual? *In*: BARSCHAK, A. G.; GUTIERREZ, L. L. (org.). **Extensão Universitária da UFCSPA: mídias sociais e COVID-19**. Porto Alegre: Editora da UFCSPA, 2020. p. 115-118. Disponível em: <https://www.ufcspa.edu.br/vida-no-campus/editora-da-ufcspa/obras-publicadas>. Acesso em: 10 maio 2022.

BARROS, C. F.; MONTILHA, R. C. I. Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção em grupo. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL E ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 7., 2011, Londrina. **Anais [...]**. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2011. p. 1.379-1.392. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2011/familia/129-2011.pdf>. Acesso em: 1 set. 2022.

BISPO JÚNIOR, J. P. Viés de desejabilidade social na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 56, p. 101-109, dez. 2022. DOI 10.11606/s1518-8787.2022056004164. Disponível em: <https://rsp.fsp.usp.br/artigo/vies-de-desejabilidade-social-na-pesquisa-qualitativa-em-saude/>. Acesso em: 4 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos no Brasil. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Brasília, 1999. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf>. Acesso em: 5 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://docslide.com.br/documents/guia-pratico-do-cuidador-ministerio-da-saude.html> Acesso em: 21 ago. 2022.

BRIGNOL, P. **Rede de apoio à criança com deficiência física**. 2015. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/135814/335769.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 4 mar. 2022.

CAMARGO, R. C. V. F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **SMAD**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 231-254, ago. 2010. DOI 10.11606/issn.1806-6976.v6i2p231-254. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/smad/article/view/38715>. Acesso em: 10 jun. 2022.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 32, n. 2, p. 232-240, ago. 2008. DOI 10.22278/2318-2660.2008.v32.n2.a1438. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/1438>. Acesso em: 4 mar. 2022.

CAPRONI, J. O. **Short-Form-36 e Caregiver Burden Scale em cuidadores não formais de pessoas com úlcera por pressão**. 2006. 90 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2006.

CARDOSO, S. B. *et al.* Multiplicadores de conhecimento: papel das ações de extensão junto a cuidadores de pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, Chapecó, v. 13, n. 1, p. 13-25, mar. 2022. DOI 10.36661/2358-0399.2022v13n1.12176. Disponível em: <https://periodicos.ufrs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/12176>. Acesso em: 3 jun. 2021.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio-jun. 1999.

COSTA, T. P. G.; COSTA, M. P. G. Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, p. 36-42, jun. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v8n1/v8n1a05.pdf>. Acesso em: 11 maio 2022.

CRUZ, L. N. **Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de Porto Alegre**. 2010. 270 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/69911/000762336.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 4 mar. 2022.

DIAS, E. G. *et al.* Implantação de uma comissão de extensão em uma instituição de ensino superior privada. **Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 9, n. 5, p. 20–36, set. 2016. Disponível em: <https://www.revistasuninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento/article/view/540>. Acesso em: 4 mar. 2022.

DIAS, E. G. *et al.* A educação em saúde sob a ótica de usuários e enfermeiros da Atenção Básica. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, Canoas, v. 10, n. 1, p. 1-13, fev. 2022. DOI 10.18316/sdh.v10i1.7165. Disponível em: [https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude\\_desenvolvimento/article/view/7165](https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/7165). Acesso em: 4 maio 2021.

DHIMAN, S. *et al.* Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. **Research in Developmental**

**Disabilities**, Elmsford, v. 107, dez. 2020. DOI 10.1016/j.ridd.2020.103790. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422220302225?via%3Dihub>. Acesso em: 4 mar. 2022.

D'OTTAVIANO, C.; BASSANI, J. **Extensão universitária: parceria e formação**. Masquedós, Buenos Aires, v. 7, n. 7, p. 14, maio 2022. Disponível em: <https://ojs.extension.unicen.edu.ar/index.php/masquedos/article/view/128>. Acesso em: 5 abr. 2021.

DOURADO, D. M. *et al.* Ansiedade e depressão em cuidador familiar de pessoa com transtorno mental. **ECOS**, Campos dos Goytacazes, v. 8, n. 1, p. 153-167, 2018. Disponível em: <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/view/2377>. Acesso em: 10 jun. 2022.

DUBEY, S. *et al.* Psychosocial impact of COVID-19. **Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews**, São Paulo, v. 14, n. 5, p. 779-788, set./out. 2020. DOI 10.1016/j.dsx.2020.05.035. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1871402120301545?via%3Dihub>. Acesso em: 4 mar. 2022.

FELIPE, S. *et al.* Anxiety and depression in informal caregivers of dependent elderly people: an analytical study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, 2020. DOI 10.1590/0034-7167-2019-0851. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/MLdb7D8Y6dCnxkXmSP3G8PP/?lang=en>. Acesso em: 4 mar. 2022.

FERNANDES, P. H. C.; BATISTA, R. A. S.; OLIVEIRA, M. A. Cultura e saúde: a experiência em extensão universitária no projeto Rondon em Acari (RN). **Extensão e Cidadania**, Vitória da Conquista, v. 8, n. 13, p. 185-200, jul. 2020. DOI 10.22481/recuesb.v8i13.6084. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/recuesb/article/view/6084/4561>. Acesso em: 4 mar. 2022.

GÓES, F. G. B.; LA CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 942-51, 2009. DOI 10.5216/ree.v11i4.33250. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/33250>. Acesso em: 26 jun. 2022.

GOMES, G. C. *et al.* O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, dez. 2010. Disponível em: <https://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/1542/oapoiosocialaofamiliarcuidadorduranteainterna%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 4 mar. 2022.

GURGEL, P. C. **Relação do estresse psicológico com a saúde física e mental em cuidadores informais de pessoas com demência**. 2018. 95 f. Dissertação (Mestrado em Neurociências) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/13589>. Acesso em: 5 set. 2022.

HUGHES, M. C.; BAUMBACH, A.; LIU, Y. Impact of COVID-19 on the health and well-being of informal caregivers of people with dementia: a rapid systematic review. **Gerontology & Geriatric Medicine**, Thousand Oaks, v. 7, maio 2021. DOI 10.1177/23337214211020164. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8170284/>. Acesso em: 4 jul. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo de 2010**. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 out. 2020.

ILHA, S. *et al.* Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: contribuição de um projeto de extensão. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 2, p. 270-276, abr./jun. 2012. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/27876/18481>. Acesso em: 10 jun. 2022.

LEME, J. B. *et al.* Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem-sucedida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 739-745, ago. 2012.

LIMA, M. X. A.; FERREIRA NETO, M. N.; POMPEU, R. M. Projeto de extensão no ensino superior como prática de responsabilidade social. **Revista de Gestão e Avaliação Educacional**, Santa Maria, v. 9, n. 18, p. 1-12, 2020. DOI 10.5902/2318133839368. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/regae/article/view/39368>. Acesso em: 4 mar. 2022.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-190, 2008. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/5533/3150>. Acesso em: 4 mar. 2022.

QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. **Acta Scientiarum: Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 71-81, 2008. DOI 10.4025/actascihealthsci.v26i1.1619. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1619>. Acesso em: 4 mar. 2022.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010. DOI 10.11606/issn.2238-6149.v21i1p41-50. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14084>. Acesso em: 1º set. 2022.

RIBEIRO, K. S. Q. S. A relevância das redes de apoio social no processo de reabilitação. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 13, n. 2, p. 69-78, ago. 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/3662>. Acesso em: 4 mar. 2022.

SANTANA, R. R. *et al.* Extensão universitária como prática educativa na promoção da saúde. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 46, n. 2, jun. 2021. DOI 10.1590/2175-623698702. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edreal/a/qX3KBJghtJpHQrDZzG4b8XB/?lang=pt>. Acesso em: 4 mar. 2022.

SARAIVA, A. C. A. *et al.* Experiência extensionista no desenvolvimento de metodologias em educação em saúde junto a cuidadoras de pessoa com deficiência. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, Chapecó, v. 10, n. 3, p. 101-107, 2019. DOI 10.24317/2358-0399.2019v10i3.10550. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/10550>. Acesso em: 4 mar. 2022.

SILVA, L. V. *et al.* Apoiando e educando famílias de pessoas com deficiência: continuamos juntos mesmo distantes. *In*: GUTIERREZ, L. L. P.; BARSCHAK, A. G. (org.). **Extensão universitária da UFSCPA: mídias sociais e COVID-19**. Porto Alegre: Editora UFSCPA, 2020. p. 65-70.

STÜPP, A. C. S. *et al.* A extensão universitária no fortalecimento da rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Revista Brasileira de Tecnologias Sociais**, Itajaí, v. 5, n. 1, p. 69-77, jun. 2018. DOI 10.14210/rbts.v5n1.p69-77. Disponível em: <https://periodicos.univali.br/index.php/rbts/article/view/13403>. Acesso em: 4 mar. 2022.

TEIXEIRA, A. C. P.; FONSECA, A. R.; MAXIMO, I. M. N. Inventário SF36: avaliação da qualidade de vida dos alunos do Curso de Psicologia do Centro UNISAL - U.E. de Lorena (SP). **PSIC**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 16-27, jun. 2002. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-73142002000100003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142002000100003). Acesso em: 4 mar. 2022.

VARGAS, G. *et al.* Tópicos de fisiologia aliados à extensão universitária como ferramenta para promover o bem-estar de cuidadoras de PcD. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, Chapecó, v. 12, n. 3, p. 397-408, dez. 2021. DOI 10.36661/2358-0399.2021v12n3.11676. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/11676>. Acesso em: 4 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Disability and health**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. Acesso em: 10 jun. 2022.

Submetido em 8 de novembro de 2022.  
Aprovado em 30 de março de 2023.