

PREVALÊNCIA DE SINTOMAS ÁLGICOS, SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL¹

Mayara Santos Almeida Fisioterapeuta, Graduada pelo Centro Universitário Jorge Amado.

Tatiana Maita A. Conceição Fisioterapeuta, mestre em Ciências da Motricidade Humana pela Universidade Castelo Branco (RJ) e docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado.

Resumo

Objetivo: Avaliar a prevalência algica, sobrecarga física e mental, e a qualidade de vida do cuidador da criança com PC atendidas em uma instituição de referência na cidade do Salvador/Bahia. **Metodologia:** Esta pesquisa de campo contou com 15 cuidadores de crianças com PC, com idade de 4 a 12 anos. Para a coleta de dados foram utilizados o Questionário de Dor de McGill, a Escala do Cuidador de Zarit e a Escala SF-36. **Resultados:** Dos 15 voluntários, 66,7% eram mães e 66,7% apresentaram dor na lombar. Quanto a sobrecarga, 60% dos voluntários apresentaram de forma moderada, e em relação aos domínios da SF-36, a Capacidade Funcional, Limitação por Aspectos Físicos, Limitação por Aspectos Emocionais e Dor, foram os mais significativos, apresentando as pontuações de 66,7%, 40,0%, 66,7% e 73,3 % respectivamente. **Considerações Finais:** Pode inferir que estes cuidadores possuem bom nível de qualidade de vida de acordo com os domínios analisados. Como já era esperado, apresentaram alto índice de sobrecarga e de regiões algicas, devido aos cuidados por eles prestados.

Palavras-chave: Cuidadores; Qualidade de Vida; Dor.

PREVALENCE OF ALLGERIC SYMPTOMS, OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PARALYSIS

Abstract

Objective: To evaluate the prevalence painful, physical and mental burden, and quality of life of caregivers of children with CP treated at a university in the city of Salvador / Bahia. **Methodology:** This field study included 15 caregivers of children with CP, aged 4-12 years. To collect data we used the McGill Pain Questionnaire, the Scale of Zarit Caregiver Scale and SF-36. **Results:** Of 15 volunteers, 66.7% were mothers and 66.7% had pain in your lower back. As for overhead, 60% of volunteers showed a moderate way, and for the SF-36 domains of the Functional Capacity, Limitation on Physical Aspects, Emotional Aspects and limitations due to pain were the most significant, with scores of 66.7%, 40.0%, 66.7% and 73.3% respectively. **Conclusion:** It can be inferred that these caregivers have good level of quality of life according to the areas analyzed. As expected, showed high overhead and painful regions, due to the care they provide.

Keywords: Caregiver; Quality of Life; Pain.

INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral, também conhecida como Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância, é um distúrbio neurológico que pode acontecer no período pré, peri ou pós-natal, gerando prejuízos no desenvolvimento do sistema nervoso central, com consequentes déficits na postura, no tônus e no movimento voluntário da criança, ocasionando alterações músculo-esqueléticas secundárias por modificações adaptativas, como comprimento muscular e deformidades ósseas, e limitação nas atividades.⁽¹⁻³⁾

1. Trabalho de Iniciação Científica do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Jorge Amado – UNIJORGE

No Brasil, país considerado em desenvolvimento, estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem sete serão portadoras de PC. Essa condição pode estar relacionada a problemas gestacionais, condições de nutrição materna e infantil insatisfatórias e atendimento médico e hospitalar muitas vezes inadequado. Nos Estados Unidos, a incidência de PC tem variado de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos, com prevalência de casos considerados moderados e severos.^(4,3,5)

O comprometimento neuromotor da criança com PC determina a gravidade do seu problema. As classificações podem ser feitas de acordo com a topografia (tetraplegia, hemiplegia e diplegia), podem ser baseadas no tipo de desordem do movimento (espástico, atetóide, atáxico e misto) ou ter como base na restrição da locomoção da criança, bem como nas limitações no desempenho das suas atividades e tarefas cotidianas (leve, moderada e grave). Esses acometimentos são de caráter funcional, e demandam maior atenção e cuidados por parte dos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral, uma vez que as tarefas de auto-cuidado, como vestir-se, alimentar-se sozinho, tomar banho, entre outras atividades de lazer e de características sociais e cognitivas são extremamente limitadas.⁽⁶⁻⁸⁾

Apesar de cuidar ser papel dos pais, este gesto assume um significado totalmente diferente quando a criança possui uma dependência a longo prazo, conseqüente de limitações funcionais. Beck e Lopes⁽⁹⁾ relatam que, devido à atenção dada ao indivíduo doente, os cuidadores são marginalizados por si próprios, pela família e pelos profissionais de saúde, que focam com exclusividade naqueles que precisam de maior cuidado no momento. Logo, alguns cuidadores com o passar do tempo, sendo mães na maioria dos casos, abdicam do trabalho, estudo, das horas de sono, da vida social, do seu lazer, prazer, auto-cuidado, entre outras, no empenho de ajudar a criança.⁽¹⁰⁾

O impacto nas relações familiares, bem como na saúde física e mental, leva a alterações negativas na Qualidade de Vida, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁽¹¹⁾

De acordo com McCullagh et al.,⁽¹²⁾ há poucos estudos que investigam as interações entre as características do paciente e os atributos do cuidador, bem como os fatores que determinam o tipo da assistência e da qualidade de vida do mesmo. Concomitante à isso, Maia

et al.,⁽¹³⁾ enfatizam que estudar o impacto funcional em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, de forma multidimensional, poderá fornecer informações para o entendimento da saúde física e psicossocial dessa população. Assim, objetivo do presente estudo é avaliar a prevalência álgica, sobrecarga física e mental, e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral atendidas em um centro de referência da cidade do Salvador/Bahia.

METODOLOGIA

Esse estudo caracteriza-se por uma pesquisa de campo, descritiva, do tipo transversal, organizada para analisar e descrever o estabelecimento de relações entre variáveis que influenciam possíveis dores, a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores das crianças com Paralisia Cerebral (PC) atendidas em uma instituição de referência na cidade do Salvador/ Bahia. Logo, tratou-se de uma amostra de conveniência.

Os cuidadores das crianças atendidas na instituição escolhida, constituíram o universo de pesquisa, gerando uma amostragem de 15 voluntários. Como critério de inclusão, o voluntário deveria ser o cuidador primário da criança, a qual deveria estar entre a faixa etária de 4 – 12 anos com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Foram excluídos da pesquisa aqueles que não apresentaram o critério de inclusão, ou que não quiseram responder os questionários ou parte deste, além do histórico de patologias do sistema musculoesquelético e doenças psicológicas previamente diagnosticadas pelo médico.

O projeto foi encaminhado para avaliação da Comissão de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Jorge Amado – UNIJORGE e aprovado sob Protocolo nº 042/2011, atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Mesmo após a aprovação, a coleta de dados só foi iniciada após o esclarecimento do projeto perante os voluntários e a assinatura das duas vias Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos mesmos. Uma via ficou sob domínio do voluntário, e a outra anexada ao prontuário de controle do pesquisador. Neste termo, estava explícito que a participação nesse estudo era voluntária, sendo permitido ao responsável pelo menor interrompê-la a qualquer momento sem que isso incorra em penalidades ou prejuízos. Foi informado que a identidade do voluntário seria mantida em absoluto sigilo, não sendo de maneira alguma associada às informações obtidas nesse estudo. No termo constava também,

que não foram cobrados dos participantes custos adicionais, de qualquer natureza, referentes à realização do estudo. Além disso, foi firmado o compromisso pelo pesquisador em retornar os resultados encontrados à instituição acolhedora.

A coleta de dados foi feita entre os meses de Setembro a Outubro de 2011, a qual consistiu inicialmente de uma entrevista pré-estruturada a qual colhia dados do cuidador (nome, sexo, idade, contato, profissão/ocupação, cirurgias anteriores, acidentes, quedas, quantas horas/dia assume a tarefa de cuidar, quantas vezes por semana, tipo de PC da criança, parentesco com a criança, idade e peso do menor, doença osteomuscular diagnosticada, e se faz acompanhamento psicológico). Após a entrevista, o voluntário respondeu ao Questionário de Dor de McGill, a SF-36, e a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.

O Questionário de Dor de McGill criado por Ronald Melzack, proporciona medidas quantitativas e qualitativas da dor clínica a partir de descrições gramaticais. Validado no Brasil em 1996, é considerado o melhor e mais utilizado instrumento, pois é capaz de padronizar a linguagem álgica. Consiste de 20 categorias de palavras usadas para descrever a dor ou a experiência dolorosa do paciente. Pede-se que este, ao responder ao questionário, selecione as palavras que mais descrevem seus sintomas no momento da administração, dentro de cada categoria e apenas as que são apropriadas. Para isso, o paciente deve compreender o significado das palavras, e caso isso não ocorra, o terapeuta deverá defini-la e ter paciência, para evitar decisões precipitadas por parte de quem está respondendo. Geralmente, o questionário leva de 5 a 10 minutos para ser respondido. As palavras são divididas em quatro categorias (qualidades sensoriais, emocionais, intensidade global subjetiva e descritores miscelâneos) e subdivididas em colunas. Os resultados coletados indicam o Índice de classificação da dor (se esta é de origem sensorial, efetiva, de avaliação), o número de palavras escolhidas e a intensidade da dor atual. Esses dois últimos dados combinados determinam a intensidade da dor. Quanto maior o número, maior a percepção álgica do paciente.⁽¹⁴⁻¹⁶⁾

A Escala SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey) é um instrumento de avaliação da qualidade de vida de fácil acesso e compreensão dos resultados obtidos. Validada no Brasil em 1999, foi adequada à realidade socioeconômica e cultural da população, possuindo um alto índice de reprodutibilidade. É constituída de 36 itens, sendo que estes são distribuídos em oito tópicos - capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado

geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. A pontuação final varia entre 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde.^(17,18)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador, por incluir informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira e emocional, e tipo de relacionamento. Validada em 2010, constituída por 22 questões, a escala subdivide-se em quatro fatores principais. O primeiro deles é titulado de ‘impacto da prestação de cuidados’, que reflete alterações negativas no estado de saúde, nas relações sociais e no desgaste físico e psicológico. A segunda subdivisão, denominada ‘relação interpessoal’, analisa a relação entre o cuidador e o indivíduo que é dependente dos seus cuidados. O terceiro fator, intitulado de ‘expectativas com o cuidar’, considera o que o cuidador espera em relação à prestação de cuidados. O quarto item, ‘percepção de auto-eficácia’ é a auto-avaliação do cuidador. Reflete a opinião sobre o seu próprio desempenho. A pontuação varia entre 22 e 110, em que quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidador. Cada item é pontuado como: nunca = (0); quase nunca = (1); às vezes = (2); muitas vezes = (3) e quase sempre = (4), de forma que, a pontuação varia de 0 a 88, sendo que a determinação do *score* varia de acordo com a soma da pontuação de cada pergunta, sendo que a pontuação ≤ 21 significa ‘Ausência de Sobrecarga’, de 21-40 ‘Sobrecarga moderada’, de 41-60 ‘Sobrecarga moderada a severa’ e ≥ 61 ‘Sobrecarga Severa’.^(19,20)

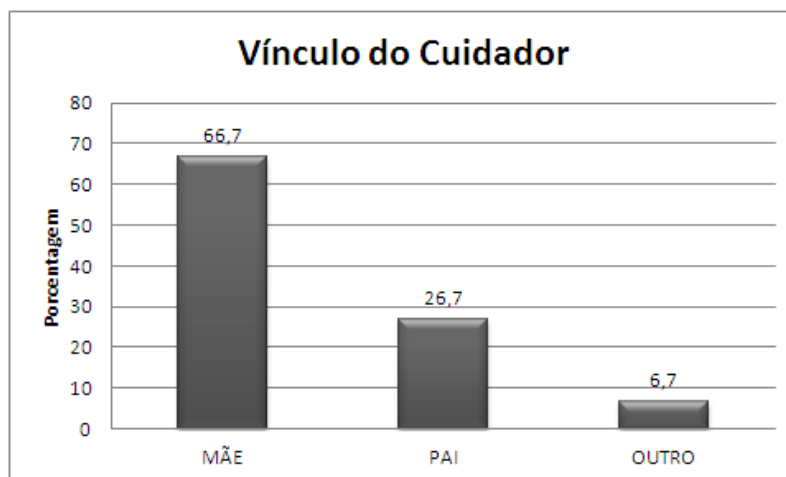
Para a análise estatística foi consultado um bioestatístico, que utilizou o programa SPSS versão 1.8 para análise dos resultados deste estudo. E para a tabulação dos dados, foi utilizado o programa Microsoft Office Excel 2007.

As Variáveis Independentes são o tipo de limitação funcional da criança com PC, a situação socioeconômica da família e o sexo do cuidador. As Variáveis Dependentes são os sintomas álgicos apresentados pelo cuidador e a Qualidade de Vida.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 15 voluntários, dos quais 66,7% eram mães e cuidadoras primárias da criança. A idade média dos voluntários foi de 36,3 anos (Gráfico 1).

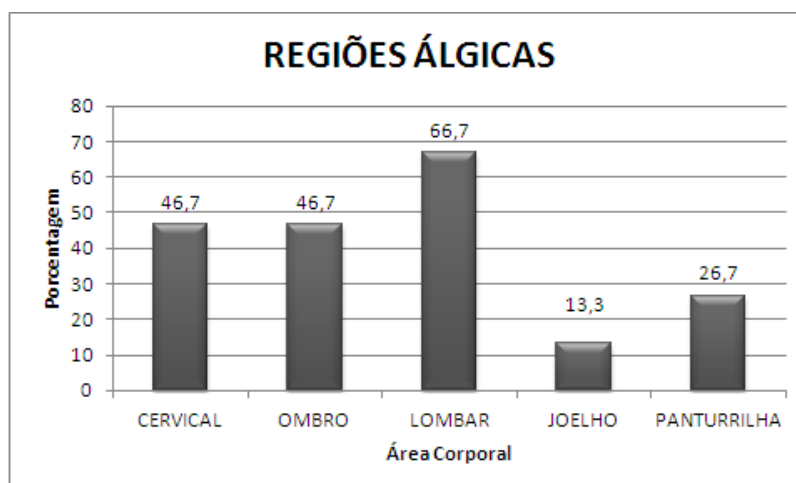
Gráfico 1 - vínculo do Cuidador



Fonte: dados da própria autora.

Com relação a região corporal, os voluntários apontaram a cervical (46,7%), o ombro (46,7%) e a lombar (66,7%) como os locais mais acometidos pela dor, como pode ser visualizado através do Gráfico 2. Ainda foi visto que 100% das pessoas que carregam peso apresentaram lombalgia, sendo que todos relataram carregar peso diariamente.

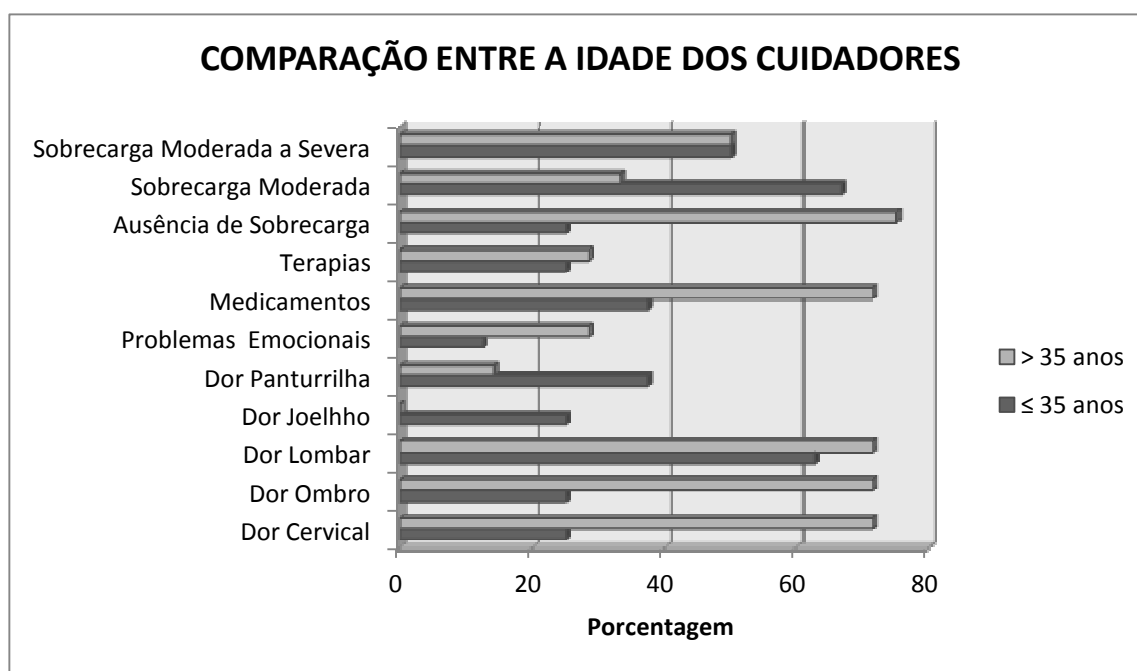
Gráfico 2 - Regiões Álgicas



Fonte: dados da própria autora.

Observa-se ainda que a relação entre a idade do cuidador e as queixas álgicas são diretamente proporcionais, visto que quanto mais velho, maior o número de locais afetados. Para a análise dos resultados, foi instituído um intervalo entre as idades dos cuidadores, os maiores (>) de 35 anos e os menores ou que tinham (\leq) 35 anos. Os resultados mais significativos estão expostos no Gráfico 3.

Gráfico 3 - Comparação entre a idade dos cuidadores

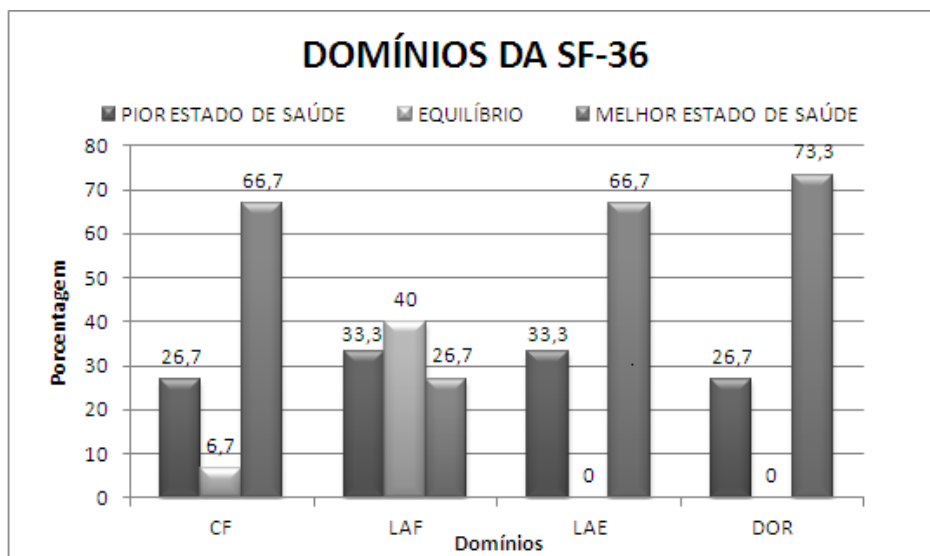


Fon

te: dados da própria autora.

Em relação as variáveis da SF-36, as significativas foram a Capacidade Funcional (CF), Limitação por Aspectos Físicos (LAF), Limitação por Aspectos Emocionais (LAE) e Dor, nas quais os cuidadores apresentaram 66,7%, 40,0%, 66,7% e 73,3 % respectivamente, que de modo geral representam bom estado de saúde, no que diz respeito a interpretação adotada pela escala, exceto na vertente LAE, que está abaixo dos 50% (Gráfico 4).

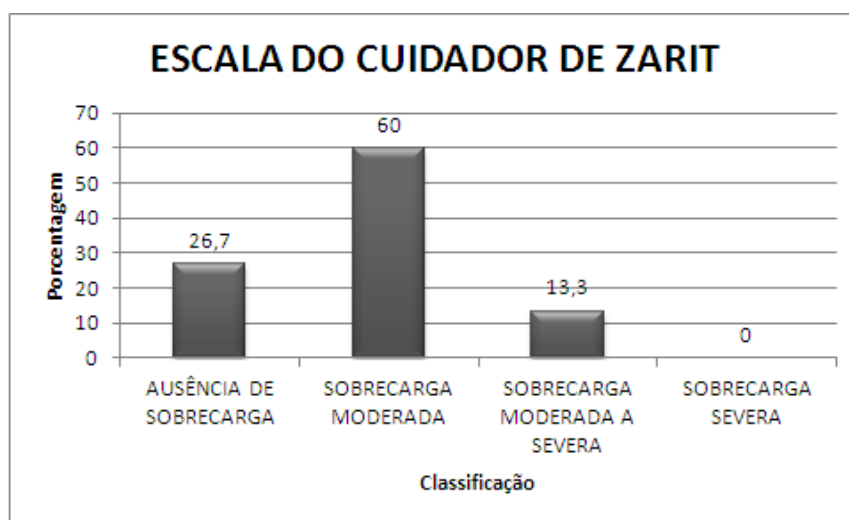
Gráfico 4 - Domínios da SF-36



Fonte: dados da própria autora.

Em relação ao *score* da Escala do Cuidador de Zarit (ECZ), usada para avaliar a sobrecarga física e emocional, 60% dos voluntários apresentaram “sobrecarga moderada” (Gráfico 5). A determinação da classificação varia de acordo com a soma da pontuação de cada pergunta.

Gráfico 5 - Escala do Cuidador de Zarit



Fonte: dados da própria autora.

DISCUSSÃO

Devido ao instinto materno e ao papel que a sociedade impõe, a mulher prioriza o papel de cuidar em detrimento das demais atividades, porém, anseios, medo, dedicação, amor e questionamentos intercalam-se em relação à criança, e esse é um processo contínuo de adaptação dos pais por não saberem o que esperar do futuro dos filhos. Milbrath et al, analisam o papel da mãe dentro deste contexto. Os dados colhidos por eles revelaram abdição da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol do cuidado de seu filho, concluindo então que a mulher assume e vivencia a responsabilidade pelo cuidado do filho portador de necessidades especiais.⁽²⁰⁾

O estudo de Tuna et al.,⁽²¹⁾ realizado no Hospital Universitário de Trakya, na Turquia, foi composto por uma amostra de 80 voluntários, sendo distribuídos em dois grupos: o grupo de Cuidadores de Crianças com PC (G1) e o grupo dos Cuidadores de Crianças sem Patologia (G2). Formados por 40 voluntários cada, o G1 foi composto por 36 mães, 2 pais e 2 avós, e o G2 foi composto por 35 mães, 2 pais e 3 avós, fato que associa-se com este estudo. Tal dado também é demonstrado no estudo de Raina et al (2005), realizado no Canadá, no qual 468 cuidadores foram avaliados e 94,4% eram mães e 5,6% eram pais. Todos os dados mostram que, independente do país, o ato de cuidar é associado primeiramente à mãe, mas que a família tem fundamental importância no desenvolvimento da criança.

Em relação à prevalência álgica, os voluntários apontaram a cervical (46,7%), o ombro (46,7%) e a lombar (66,7%) como os locais mais acometidos, sendo este último, o predominante. Todos os voluntários deste estudo que alegaram carregar peso, apresentam dor na região. Esse índice pode ser explicado pela biomecânica corporal durante o manuseio de cargas excessivas, como é o caso dos cuidadores, que além de carregarem o seu próprio peso, têm que vencer a carga imposta pelo peso da criança durante as Atividades de Vida Diária – AVD's.

Segundo Mendonça Jr. e Assunção,⁽²²⁾ os distúrbios do ombro são causados por fatores biomecânicos relacionados ao trabalho, como muito tempo numa mesma postura (mantendo flexão ou abdução dos ombros) ou com carga no membro superior. Os autores evidenciaram na sua revisão, que os problemas do ombro estão associados a fatores psicossociais como estresse, longas jornadas de trabalho e período de descanso insatisfatório.

Picoloto e Silveira⁽²³⁾ observaram que as mulheres apresentam maior índice de dor quando comparadas aos homens. Esse fato é justificado pela anatomia do sexo feminino. Mais da metade da população feminina estudada apresentou dor no ombro e nas regiões cervical e lombar. Ambos os aspectos citados corroboram com este estudo, o qual teve grande participação do público feminino.

As sobrecargas física e mental podem ser mensuradas através da porcentagem de alguns domínios específicos da SF-36, nos quais os escolhidos para serem analisados neste estudo foram a Capacidade Funcional (CF), a Limitação por Aspectos Físicos (LAF), a Limitação por Aspectos Emocionais (LAE), e pela dor, avaliada também pelo Questionário de Dor de McGill.

De acordo com Prudente, Barbosa e Porto,⁽¹⁸⁾ os resultados obtidos na SF-36 devem ser analisados de forma que 0 significa 'Pior Estado de Saúde' e 100 significa 'Melhor Estado de Saúde'. Para uma abordagem mais didática, instituímos que de 0 - 49% significa 'Pior Estado de Saúde', 50% significa 'Equilíbrio', e de 51 - 100% significa 'Melhor Estado de Saúde'. Sendo assim, 66,7% dos cuidadores apresentaram porcentagens favoráveis nos quesitos Capacidade Funcional (CF), Limitação por Aspectos Emocionais (LAE) e Limitação por Aspectos Físicos (LAF). Porém, no domínio Dor, os voluntários apresentaram a porcentagem de 40%. Portanto, a maior parte dos cuidadores refere dor, mas não se sente limitada fisicamente. Esse fato pode estar associado à responsabilidade que o cuidador assume perante a criança, de cuidar independente da situação vivida no presente momento.

Brehaut et al.,⁽²⁴⁾ compararam a saúde física e a psicológica dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral com a da população geral de cuidadores. O estudo foi realizado no Canadá, obteve uma amostra de 468 cuidadores primários, e os dados sobre a saúde física e psicológica foram coletados através de uma entrevista face-a-face. Os cuidadores primários quando comparados com a população geral, mostraram índices maiores em relação à angústia crônica, problemas emocionais e cognitivos, enxaqueca, dor nas costas, problemas intestinais e respiratórios. Os autores concluíram que, embora os cuidadores das crianças convivam bem com a patologia e as suas limitações, a excessiva demanda de trabalho eleva consideravelmente o comprometimento da saúde destes cuidadores. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Tuna et al.,⁽²²⁾ o qual utilizou a SF-36 como instrumento da coleta de dados, assim como no estudo de Okurowska-Zawada et al.,⁽²⁵⁾ realizado na Polônia.

No entanto, não foram encontrados dados condizentes nessa pesquisa referentes a possíveis problemas emocionais enfrentados pelos cuidadores, discordando assim dos achados da literatura. Esse resultado pode estar associado ao fato do cuidador responder aos questionários frente ao pesquisador, o que pode ter inibido o voluntário.

De acordo com Sá e Rabinovich,⁽²⁶⁾ a desestruturação inicial vivida após o diagnóstico da doença, altera a dinâmica familiar, na qual cada membro da família vivencia de maneira particular a chegada dessa criança, fator que pode frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais. Essa alteração sobrecarrega emocionalmente e fisicamente os componentes da família, principalmente os cuidadores primários, que são os que passam mais tempo ao lado da criança. De acordo com os resultados deste estudo, 60% dos cuidadores primários apresentam uma sobrecarga tida como moderada por cuidar da criança.

Ainda segundo Sá e Rabinovich,⁽²⁶⁾ com o passar do tempo, e quando bem estruturada, a família contrapõe-se à marginalização da criança, além de proporcionar que a esta concretize os seus desejos a partir dos seus próprios esforços, favorecendo a formação de vínculos e estruturação da vida da criança, ampliando suas possibilidades a partir da auto-estima, desenvolvendo assim a rede social da mesma. A aceitação da patologia e as suas repercussões também acontecem com o passar dos anos, o que fundamenta os 26,7% de ausência de sobrecarga obtida como *score* da Escala do Cuidador de Zarit neste estudo. Como cada pessoa se comporta de diferentes maneiras nas mais diversas situações, e que o tempo de aceitação depende do íntimo de cada ser, observa-se ainda um índice de 13,3% de sobrecarga moderada a severa e 0% de sobrecarga severa.

O presente estudo teve como uma das limitações o curto espaço de tempo para desenvolvido, o que interferiu diretamente na coleta de dados, que resultou em uma amostra pequena. Além disso, a não-identificação do tipo de Paralisia Cerebral (PC) por alguns cuidadores dificultou o cumprimento de um dos objetivos do trabalho. Por sua vez, o pesquisador não teve acesso à nenhuma criança, pois estavam na fisioterapia durante a abordagem para o preenchimento dos questionários e escalas. Sendo assim, os autores não puderam realizar a identificação do tipo de PC.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mundialmente, as mães assumem o papel de 'cuidador primário' dos filhos. Elas comprometem-se com a manutenção dos cuidados da criança, deixando de lado os agravos à própria saúde, além de tentar superar toda e qualquer dificuldade que possa interferir no processo de reabilitação da criança.

Os resultados obtidos neste estudo mostram que os cuidadores das crianças de 4 a 12 anos, atendidas em um centro de referência na cidade do Salvador/Bahia, têm um bom nível de qualidade de vida de acordo com os domínios analisados. Como já era esperado, apresentaram um índice significativo de sobrecarga, devido aos cuidados por eles prestados, e de regiões álgicas. A dor é reflexo das atividades diárias realizadas por eles, uma vez que dedicam-se em tempo integral às crianças, que possuem níveis variados de incapacidade.

O presente estudo apresentou algumas limitações, como o número pequeno de voluntários como consequência do pouco tempo disponibilizado para a realização do estudo. Além disso, o fato da criança estar na terapia durante a aplicação dos questionários, impossibilitou a identificação do tipo de PC que cada uma apresentava, sendo que alguns pais não souberam dar tal informação. Sugere-se então, a realização de novos estudos com um número maior de voluntários e com a identificação do tipo de PC para a correlação do quadro álgico com o nível de incapacidade da criança.

REFERÊNCIAS

1. Cargnin APM, Mazzitelli C. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesqueléticas. *Rev. neurociênc.* 2003;11(1): 34-39.
2. Chagas PSC et al. Functional classification of children with cerebral palsy. *Rev. bras. fisioter.* 2008;12(5): 409-16.
3. Mancini MC et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev. bras. fisioter.* 2004;8(3): 253-260.
4. Andrade JMP. Banco de Dados On Line Sobre e Para Pessoas com deficiência. 2004. Disponível em <<http://www.defnet.org.br/>>. Acesso em 12 mar. 2011
5. Bax M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2005;47: 571-576,

6. Carginin APM, Mazzitelli C. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesqueléticas. *Rev. neurociênc.* 2003;11(1): 34-39.
7. Mancini MC et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria.* 2002; 60: 446-452.
8. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. enferm.* 2007;60(6): 670-5.
9. Raina P et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115: 626-36.
10. Fleck MPA et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev. bras. psiquiatr.* 1999;21(1):19-28.
11. Mccullagh et al. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke: Journal of the American Heart.* 2005;36: 2181-2186.
12. Maia AC et al. Incapacidade funcional associada à lombalgia em cuidadores de crianças com paralisia cerebral grave. *Fisioter. pesquis.* 2008;15(4): 326-32.
13. Magee DJ. Avaliação musculoesquelética. 4ª ed. Editora Manole; 2005.
14. Palmer ML, Epler ME. Fundamentos das técnicas de avaliação musculoesquelética. 2ª ed. Editora Guanabara Koogan; 2000.
15. Pimenta CAM, Teixeira M J. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. *Rev Esc Enfermagem USP,* 1996;30(3): 473-83.
16. Ciconelli RM et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev. bras. reumatol.* 1999;39(3): 143-150.
17. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev. latinoam. enferm.* 2010; 18(2).
18. Fernandes JJBR. Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. 2009. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009.
19. Sequeira CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência.* 2010;12: 9-16.
20. Milbrath VM et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta paul enferm.* 2008;21(3): 427-31.

21. Tuna H et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Rev Med Child Neurol*. 2004; 46: 646-8.
22. Mendonça Junior HP, Assunção AA. Associação entre distúrbios do ombro e trabalho: breve revisão da literatura. *Rev. bras. epidemiol*. 2005; 8(2): 167-176.
23. Picoloto D, Silveira E. Prevalência de sintomas osteomusculares e fatores associados em trabalhadores de uma indústria metalúrgica de Canoas – RS. *Ciênc saúde coletiva*. 2008; 13(2):507-516.
24. Brehaut JC et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(1): 182-91.
25. Okurowska-Zawada B et al. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele. *Pediatric Neurology*. 2011; 45(3):163-8.
26. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev bras crescimento desenvolv hum*. 2006;16(1): 68-84.