

Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos

Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects

Mariana Ceravolo Ferreira¹, Brunna Loureiro Di Naccio², Myssao Yumi Costa Otsuka¹, Aurélio de Melo Barbosa³, Paulo Fernando Lôbo Corrêa⁴, Giulliano Gardenghi⁵

RESUMO

As crianças com Paralisia Cerebral (PC) apresentam distúrbios permanentes da postura e movimento, caracterizada por um prejuízo motor que provoca dificuldade na realização das atividades de vida diária e, conseqüentemente uma dependência funcional. Assim, a tarefa de assistir crianças com PC pode levar ao cansaço, isolamento e estresse dos cuidadores, além de gerar sobrecarga física e emocional e uma possível diminuição da qualidade de vida dessa população. **Objetivo:** Avaliar o índice de sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com PC, comparar a qualidade de vida e a idade entre cuidadores com e sem sobrecarga, bem como associar as variáveis classe econômica e status laboral à variável sobrecarga. **Método:** O estudo caracterizou-se por ser analítico e transversal. Participaram do estudo 31 cuidadores primários de crianças com diagnóstico de PC de 0 a 18 anos. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram um questionário sócio-demográfico para caracterização da amostra, o questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) para classificação econômica, o Medical Outcome Study 36 (SF-36) para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores e a Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview (ZBI) para avaliar a sobrecarga subjetiva e objetiva dos cuidadores. **Resultados:** Os resultados da amostra apontaram que 67,7% dos cuidadores apresentaram sobrecarga e que as médias de alguns domínios do SF-36 ("limitação por aspectos físicos", "dor", "vitalidade" e "limitação por aspectos sociais") neste grupo eram significativamente menores do que no grupo sem sobrecarga. Não houve associação estatisticamente significativa no teste de qui-quadrado entre a classe socioeconômica dos cuidadores e a sobrecarga e entre o status laboral e a sobrecarga. **Conclusão:** A presença de sobrecarga em cuidadores de crianças com PC tem relação com uma menor qualidade de vida, mas a sobrecarga não foi associada com a idade do cuidador, o status laboral e a classe econômica dos mesmos.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Efeitos Psicossociais da Doença, Qualidade de Vida, Cuidadores

ABSTRACT

Children with Cerebral Palsy (CP) present a permanent disturbance of posture and movement, characterized by a motor loss that causes difficulty in the execution of day-to-day activities and a consequent occupational dependence. Therefore, the task of assisting children with CP can lead to the caregivers' tiredness, isolation, and stress, also generating a physical and emotional burden and a possible decrease in the quality of life of this population. **Objective:** To evaluate the burden on the primary caregivers of children with CP, comparing the quality of life and the age between caregivers with and without excessive burden, as well as to compare the economic class and work status variables to the burden variable. **Method:** The study was characterized as analytical and transversal. There were 31 primary caregivers of children from 0 to 18 years old with a CP diagnosis who participated in the study. The instruments utilized in the research were a socio-demographic questionnaire designed to characterize the sample, the questionnaire from the *Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa* (ABEP) for economic classification, the Medical Outcome Study 36 (SF-36) for the assessment of the caregivers' quality of life, and the Zarit Burden Interview (ZBI) to assess the caregiver's subjective and objective burdens. **Results:** The results pointed out that 67.7% of the caregivers presented burden and that the averages of some domains of the SF-36 ("limitation by physical aspects", "pain", "vitality" and "limitation by social aspects") for this group were significantly smaller than for the group with no burden. There was no statistically significant association in the chi-square test between the socioeconomic class of the caregivers and the burden and between the work status and the burden. **Conclusion:** The presence of burden on caregivers of children with CP is related to a lesser quality of life, but the burden was not associated with the caregiver's age, work status, or economic class.

Keywords: Cerebral Palsy, Cost of Illness, Quality of Life, Caregivers

¹ Fisioterapeuta, Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata - CORAE.

² Fisioterapeuta, Associação Pestalozzi de Goiânia.

³ Docente do Curso de Fisioterapia, Universidade Estadual de Goiás - UEG.

⁴ Docente do Curso de Fisioterapia, Faculdade Alfredo Nasser - UNIFAN.

⁵ Coordenador Científico do Serviço de Fisioterapia do Hospital ENCORE/GO.

Endereço para correspondência:

Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata - CORAE

Mariana Ceravolo Ferreira

Avenida T-03, 114

Goiânia - GO

CEP 74215-110

E-mail: mari_ceravolo@hotmail.com

Recebido em 13 de Março de 2015.

Aceito em 19 Março de 2015.

DOI: 10.5935/0104-7795.20150003

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) constitui um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, ocasionando limitações nas atividades, atribuída a distúrbios não progressivos ocorridas no feto ou nos primeiros anos do desenvolvimento encefálico. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alteração sensorial, na percepção, na cognição, na comunicação e no comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários.^{1,2}

A literatura descreve a PC como sendo a causa mais comum de incapacidade física severa que afeta crianças e apresenta uma incidência de 2 a 2,5 casos para cada mil nascimentos nos países desenvolvidos, e nos subdesenvolvidos há uma prevalência de 7 casos a cada mil nascimentos.³⁻⁶ No Brasil, estima-se que a cada ano ocorra cerca de 30000 a 40000 novos casos dessa condição.⁷

O nascimento de uma criança que necessita intensamente de cuidados gera grandes mudanças na dinâmica familiar, o que representa um momento de grande impacto e culmina em uma interrupção da estabilidade familiar.⁸ Essa ruptura da estabilidade está diretamente relacionada com a quebra do ciclo comum da vida familiar. Nenhum pai aguarda uma criança que necessita de cuidados, rompendo assim as expectativas estabelecidas pelos familiares.⁹ As dificuldades apresentadas pela família, tanto na aceitação, como no cuidado das crianças com a PC geram uma sobrecarga nas pessoas denominadas cuidadores primários.⁸

O cuidador primário é definido como a pessoa responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados a pessoa cuidada, sendo esta atividade exercida no mínimo seis semanas a cada três meses e não remunerada economicamente pelas tarefas de cuidado prestadas.^{10,11}

Santos et al.¹² define sobrecarga como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e com a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e de cuidados. Pode ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores primários de pessoas com enfermidades, o que afeta atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional destes. É influenciada pelo modo como o cuidador percebe problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que resultam do cuidado com seu familiar.⁹

A sobrecarga inclui dois aspectos: objetivos e subjetivos. Os aspectos objetivos incluem alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do paciente. Os aspectos subjetivos estão relacionadas a percepção, as expectativas e aos pensamentos positivos e negativos do cuidador.^{3,9}

Em geral, a saúde física e psicológica dos cuidadores primários, normalmente as mães, está fortemente relacionada com o comportamento e com a demanda de tempo que essa criança exige. Em muitos casos, os cuidadores alteram a dinâmica de suas vidas e passam a não exercer seus papéis sociais em função da criança com PC. Sendo assim, as responsabilidades que esta função promove levam ao cansaço, isolamento e estresse dos cuidadores.¹³

Almeida et al.¹⁴ ainda ressaltam que a dependência funcional de uma criança com PC gera em seus cuidadores uma sobrecarga física e emocional, que está relacionada com uma diminuição da qualidade de vida.

Tendo em vista que a família desempenha um papel marcante no tratamento da criança com PC e que o meio em que essa criança está inserida influenciará diretamente na evolução do seu desenvolvimento justifica-se a importância de pesquisas que analisem a condição de saúde dos cuidadores, uma vez que esta irá refletir no bem estar da criança cuidada.¹⁵

OBJETIVO

A proposta deste estudo foi avaliar o índice de sobrecarga de uma amostra de cuidadores primários de crianças com PC, determinando a prevalência de sobrecarga na amostra. Também objetivou-se comparar a qualidade de vida e a idade entre cuidadores com e sem sobrecarga, bem como associar as variáveis classe econômica e status laboral à variável sobrecarga.

MÉTODOS

O presente estudo caracterizou-se por ser analítico, transversal. A amostra, de conveniência, foi composta por 31 cuidadores primários de crianças com diagnóstico de PC de 0 a 18 anos. Estes indivíduos foram selecionados pelos pesquisadores a partir do grupo de pacientes atendidos no CORAE (Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata), localizado em Goiânia - GO.

Os critérios de inclusão foram ser cuidador primário de criança com diagnóstico de PC de 0 a 18 anos, qualquer sexo e devidamente matriculada no CORAE; e concordar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa cuidadores secundários de crianças com diagnóstico de PC, cuidadores primários que exerciam esta atividade em troca de remuneração, cuidadores primários de crianças com outras doenças neurológicas e cuidadores primário que apresentavam condições cognitivas limitadas para entendimento dos questionários.

Este estudo foi realizado conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde), e foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) da Sociedade Goiana de Cultura/Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC) sob número de parecer 014361/2014.

Instrumentos

Os instrumentos utilizados na pesquisa foram o Questionário sóciodemográfico, o questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), o Medical Outcome Study 36 - Short-Form Health Survey (SF-36) e a Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview (ZBI).

O questionário sócio demográfico, elaborado pelos próprios autores, foi usado para coletar dados de caracterização da amostra. Neste questionário continha dados como: nome, idade, sexo, status laboral, escolaridade, religião, estado civil, renda familiar e tipo de moradia.

O critério de classificação econômica da ABEP foi utilizado para classificar a amostra em classes e subclasses econômicas a partir do número de bens duráveis que a família possuía. São oito subclasses; a A1 refere-se à melhor classe, e a classe E refere-se à de menor poder de compra.¹⁴

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, traduzido e adaptado para população brasileira. Esse questionário contém trinta e seis itens divididos em oito escalas/dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Os escores finais variam de zero a cem, sendo zero o pior estado geral de saúde e cem o melhor estado de saúde.¹⁶

A escala de ZBI é um instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador, traduzida e adaptada para português. Nela contém 22

itens que incluem informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira, estado emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa variando de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Ao final os itens são somados e o score pode variar de 0-88. Um maior score corresponde a uma maior percepção da sobrecarga.¹⁷

Procedimentos

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa os pesquisadores deram início a pesquisa. Inicialmente, foram selecionados os indivíduos que se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo. Posteriormente, os pesquisadores informaram a estes indivíduos os objetivos e a relevância da pesquisa, assim como seu caráter voluntário. Foi esclarecido qualquer tipo de dúvida sobre o estudo e os sujeitos que se disponibilizaram a participar da pesquisa assinaram o TCLE.

Após a explicação de como os questionários deviam ser preenchidos e o esclarecimento de qualquer dúvida apresentada pelo participante foi iniciada a coleta de dados. Primeiramente, os pesquisadores aplicaram o Questionário Sociodemográfico e o Questionário da ABEP, visando o levantamento de dados gerais do participante e a análise da situação socioeconômica dos mesmos. Em seguida foi aplicado o SF-36 para avaliação da qualidade de vida e posteriormente foi aplicada a Escala de ZBI para avaliação da sobrecarga do cuidador. Todos os questionários foram aplicados por pesquisadores devidamente treinados, a fim de evitar qualquer ambiguidade, dúvida, indução ou constrangimento durante a aplicação dos questionários, e todo o procedimento de aplicação dos questionários durou aproximadamente 20 minutos.

Análise de dados

Para análise estatística dos dados foi utilizado o programa *Statisc Package of Social Sciences* (SPSS) versão 15.0. Na estatística inferencial utilizaram-se testes não paramétricos, já que as variáveis testadas são de dados ordinais, obtidos de instrumentos de avaliação psicométrica (ZBI, SF-36), que não tem distribuição normal, ou dados nominais (questionário da ABEP, status laboral). O teste de Mann-Whitney foi usado para comparar médias e medianas, e o teste de qui-quadrado para fazer associação de variáveis categóricas.

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 31 cuidadores de crianças e adolescentes com PC. Na Tabela 1 estão as frequências de diagnóstico de sobrecarga. Cerca de 2/3 da amostra estudada apresentou sobrecarga no ZBI (Zarit Burden Interview).

A Tabela 2 apresenta a comparação das médias e medianas dos domínios do SF-36 e da idade entre os cuidadores com sobrecarga e aqueles sem. Nos domínios "limitação por aspectos físicos", "dor", "vitalidade" e "limitação por aspectos sociais", as médias e as medianas do grupo sem sobrecarga eram significativamente superiores, no teste de Mann-Whitney, às do grupo com sobrecarga. Assim a qualidade de vida nesses supracitados domínios era pior no grupo com sobrecarga. A diferença de idade entre os grupos com e sem sobrecarga não foi significativa.

Observa-se na Tabela 3 a distribuição das classes econômicas entre os grupos com e sem diagnóstico de sobrecarga no ZBI. Não houve

associação estatisticamente significativa no teste de qui-quadrado entre a classe socioeconômica e a sobrecarga, não havendo assim prevalência de sobrecarga em alguma classe.

Na Tabela 4 verifica-se a distribuição do status laboral (se o cuidador trabalha fora ou não para obter renda) entre os grupos com e sem diagnóstico de sobrecarga no ZBI. Não houve associação estatisticamente significativa no teste de qui-quadrado entre o status laboral e a sobrecarga. Assim, tanto o grupo de sujeitos que trabalham fora de casa, quanto o grupo de sujeitos que não trabalham e se dedicam exclusivamente aos cuidados da casa e da criança com PC apresentam alta prevalência de sobrecarga.

DISCUSSÃO

As crianças com PC apresentam distúrbios permanentes da postura e do movimento que provoca um prejuízo motor e gera dificuldades na realização das atividades de vida diária e,

Tabela 1. Distribuição do diagnóstico de sobrecarga

Diagnóstico de sobrecarga no ZBI	Frequência	Percentual
Sem sobrecarga	10	32,30%
Sobrecarga moderada	19	61,30%
Sobrecarga moderada a severa	2	6,40%

Tabela 2. Comparação da qualidade de vida e idade entre sujeitos com e sem sobrecarga no ZBI

Variáveis de qualidade de vida e idade do cuidador	Sobrecarga no ZBI	Média	Mediana	Teste de Mann-Whitney
Domínio "capacidade funcional" do SF36	Sim	75,5	80	$p = 0,178$
	Não	86	90	
Domínio "limitação por aspectos físicos" do SF36	Sim	63,1	75	$p = 0,018$
	Não	97,5	100	
Domínio "dor" do SF36	Sim	48,6	51	$p = 0,023$
	Não	62,8	67	
Domínio "estado geral de saúde" do SF36	Sim	52,6	52	$p = 0,279$
	Não	57,1	63,5	
Domínio "vitalidade" do SF36	Sim	49,5	55	$p = 0,027$
	Não	69	70	
Domínio "limitação por aspectos sociais" do SF36	Sim	69,8	75	$p = 0,007$
	Não	91,2	93,75	
Domínio "limitação por aspectos emocionais" do SF36	Sim	57,1	66,7	$p = 0,067$
	Não	86,7	100	
Domínio "saúde mental" do SF36	Sim	60,6	60	$p = 0,102$
	Não	71,6	78	
Idade do Cuidador	Sim	35,4	35	$p = 0,212$
	Não	30,8	29,5	

ZBI: Zarit Burden Interview; SF36: Medical Outcome Study 36 - Short-Form Health Survey

Tabela 3. Distribuição da classe econômica conforme o diagnóstico de sobrecarga

Sobrecarga	Classe econômica pelo questionário ABEP			Teste de qui-quadrado
	D	D	B2	
Sim	2	16	3	$p = 0,275$
Não	3	5	2	

ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

Tabela 4. Distribuição do status laboral conforme o diagnóstico de sobrecarga

Sobrecarga	Cuidador trabalha		Teste de qui-quadrado
	Sim	Não	
Sim	9	12	$p = 0,492$
Não	3	7	

consequentemente, uma dependência funcional. Essas alterações podem causar dificuldade na execução de tarefas simples e corriqueiras e os cuidadores alteram sua rotina, afim de, propiciar adequadas condições de vida à criança. Assim, a tarefa de assistir crianças com diagnóstico de PC, aliado ao aumento de responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, ao isolamento, a sobrecarga e ao estresse dos cuidadores.^{10,13,18}

Os resultados da amostra deste estudo apontaram que 67,7% dos cuidadores apresentaram sobrecarga, coincidindo com autores que avaliaram cuidadores de crianças com PC e de pessoas com doenças neurológicas e encontraram sobrecarga na maior parte dos cuidadores de suas amostras.^{9,19}

Alguns autores relatam que a sobrecarga de cuidadores de pessoas portadoras de doenças crônicas depende de vários fatores e entre eles estão os fatores sociais e econômicos; o contexto cultural; o apoio familiar; as características da pessoa cuidada; a relação do cuidador com a pessoa cuidada; as condições físicas e mentais do cuidador e as suas características demográficas, tais como gênero, ocupação, nível escolar e status laboral.^{3,4}

No grupo de cuidadores com sobrecarga, 61,3% da amostra apresentou sobrecarga moderada e apenas 6,4% apresentou sobrecarga moderada à severa. Este baixo percentual de cuidadores com sobrecarga moderada a severa justifica-se, pois, esta amostra foi composta por crianças mais velhas e, como relatam alguns autores, os cuidadores apresentam um processo de adaptação psicossocial eficiente com o passar dos anos e passam a ter uma percepção menos negativa da situação.¹⁸ Com isso, além de relatarem menos dificuldades em lidar com o diagnóstico da criança com PC eles desenvolvem estratégias melhores de cuidado e, o que era visto como dificuldade

passa a ser agregado de maneira natural a rotina familiar. Quando somados, esses fatores podem atenuar a sobrecarga emocional dos cuidadores.^{7,20}

A percepção de sobrecarga pode influenciar no estado de saúde dos cuidadores como mostra os resultados deste estudo, em que a qualidade de vida nos domínios “limitação por aspectos físicos”, “dor”, “vitalidade” e “limitação por aspectos sociais” era pior no grupo com sobrecarga. Estas características são similares àquelas reportadas por estudos envolvendo cuidadores de crianças com Síndrome de Down e de crianças com câncer durante tratamento quimioterápico. Todos eles encontraram correlação significativa entre os escores totais do ZBI e alguns domínios do SF-36, coincidindo com este estudo os domínios vitalidade e limitação por aspectos sociais.²¹⁻²³

O cuidador primário, por passar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do indivíduo dependente, pode sofrer um estresse social, e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social. Além disso, podem enfrentar outros problemas como: dores, cansaço, distúrbios do sono, perda de peso, hipertensão, depressão, perda da perspectiva de vida e maior uso de psicotrópicos. Alguns autores afirmam que todos esses fatores juntos podem restringir as possibilidades de uma melhor qualidade de vida do cuidador e, consequentemente da pessoa cuidada.^{11,19,23}

A comparação entre a idade do cuidador e o índice de sobrecarga dos cuidadores não encontrou diferença estatística significativa neste estudo, indo de acordo com autores que em sua pesquisa relataram que todas as cuidadoras da sua amostra, independente da faixa etária, apresentaram alguma sobrecarga e os resultados da análise apontaram que não

houve correlação e nem diferença significativa entre os níveis de sobrecarga de acordo com as faixas etárias das cuidadoras.¹²

A associação entre a classe socioeconômica e a sobrecarga dos cuidadores não encontrou diferença estatística significativa, não havendo assim prevalência de sobrecarga em alguma classe. Resultados estes diferem de um estudo que avaliou a sobrecarga do cuidador de crianças com PC e os fatores que influenciavam a mesma e encontrou uma associação do nível socioeconômico da família com a sobrecarga do cuidador. Os autores entrevistaram 56 cuidadores de crianças com PC, utilizando a escala do ZBI e coletaram dados sobre o nível socioeconômico da família usando o questionário da ABIPEME (Associação Brasileira de Institutos de pesquisa de mercado). Encontraram diferença significativa entre os dois grupos de nível socioeconômico segundo critério da associação (classes B e C/D e E) sendo encontrada maior sobrecarga dos cuidadores em famílias com condições menos favoráveis.¹³

O cuidador de crianças com PC têm posição de destaque, pois é quem prevê e coordena os cuidados básicos requeridos pela criança, além de responder por ela, sendo seu responsável legal ou não. Esta atenção constante que essa população requer faz-se necessário um cuidador que fique a maior parte do tempo em função delas. Entretanto, quando a condição socioeconômica não é favorável essa família não tem condições de pagar uma pessoa para cuidar da criança, tornando eles próprios os cuidadores. Isso dificulta a associação do trabalho fora de casa e compromete mais ainda a renda familiar.^{21,24,25}

Um estudo realizado na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e no Hospital do Câncer do Mato Grosso utilizou o instrumento *Cargiver Burden Scale (CBS)* para avaliar a sobrecarga de 160 cuidadores de crianças com câncer em tratamento quimioterápico. Verificou-se uma associação estatística significante entre o status laboral e a sobrecarga do cuidador, observando que os cuidadores que não trabalhavam fora de casa apresentavam maior sobrecarga no cuidado com as crianças, o que difere dos resultados do presente estudo.²³

Na amostra deste estudo não houve associação estatisticamente significativa entre o status laboral e a sobrecarga. Assim, tanto o grupo de sujeitos que trabalham fora de casa, quanto o grupo de sujeitos que não trabalham e se dedicam exclusivamente aos cuidados da casa e da criança com PC apresentam alta prevalência de sobrecarga. A divergência encontrada neste resultado pode ser atribuída

ao uso de diferentes instrumentos de avaliação da sobrecarga, a quantidade de sujeitos entrevistados e as distintas patologias das crianças dos estudos.

Apesar dos resultados encontrados no presente estudo, a associação entre o fato do cuidador não trabalhar fora de casa com uma maior sobrecarga é comum. Segundo autores o aumento do tempo que os cuidadores passam com a pessoa cuidada, além de gerar uma sobrecarga física, provoca um stress social de não sair de casa nem para exercer funções de trabalho.²³

CONCLUSÃO

Houve uma grande prevalência de sobrecarga na amostra estudada. O grupo de indivíduos com sobrecarga apresentou menor qualidade de vida em vários domínios do SF-36, quando comparado ao grupo de cuidadores sem sobrecarga. Os grupos foram homogêneos entre si na idade. Não houve associação da sobrecarga ao status laboral e à classe socioeconômica do cuidador.

Este estudo apresenta limitações quanto à generalização de seus resultados, uma vez que a amostra estudada foi pequena e restrita a uma única instituição. São necessárias novas pesquisas que estudem a sobrecarga em cuidadores de crianças com PC e sua relação com a qualidade de vida e os aspectos sócios demográficos, visando facilitar o planejamento e a implementação de políticas de saúde voltadas para o cuidador, tendo em vista que seu estado de saúde pode interferir na saúde da criança por ele assistida.

REFERÊNCIAS

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
- Jan MMS. Cerebral palsy: Comprehensive review and update. *Ann Saudi Med.* 2006;26(2):123-32.
- Marrón EM, Ripoll DL, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, Gómez B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Univ Psychol.* 2013;2(3):767-77.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):e626-36.
- Silva CX, Brito ED, Souza FS, França ISX. Criança com Paralisia cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene.* 2010;11:204-14.
- Souza AC, Oliveira ESG, Guimarães EMF, Teixeira CCF, Souza JD. Correlação entre a gravidade da paralisia cerebral e a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores. *Pediatr Mod.* 2012;48(5):193-7.
- Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013;21(4):956-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
- Pimenta RA, Rodrigues LA, Greguol M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Rev Bras Ciênc Saúde.* 2010;14(3):69-76.
- Rosset MOS. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2009.
- Prudente CO, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2010;18(2):149-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>
- Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec.* 2012;18(1):113-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>
- Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc Cuid Saúde.* 2010;9(3):503-9.
- Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2009;9(1):31-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>
- Almeida MI, Higarashi IH, Molina RCM, Marcon SS, Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2006;10(1):36-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
- Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. *Paralisia Cerebral: aspectos práticos.* 2ª ed. São Paulo: Memnon; 2001. p. 297-317.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
- Scazuflca 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MAR. Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. *Rev Neurociênc.* 2012;20(3):367-71.
- González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev del Hospital J M Ramos Mejía.* 2004;9(4):1-22.
- Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *Rev Port Psicossom.* 2004;6(1):115-30.
- Amaral EG, Mendonça MS, Prudente COM, Ribeiro MFM. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Rev Movimenta.* 2011;4(2):99-108.
- Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2011;19(3):1-9.
- Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(4):567-73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>
- Zanon MA, Batista NA. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr.* 2012;30(3):392-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822012000300013>
- Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr.* 2011;29(4):483-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000400003>