

Fisioter Bras 2021;22(5):625-36

doi: [10.33233/fb.v22i5.4075](https://doi.org/10.33233/fb.v22i5.4075)

ARTIGO ORIGINAL

Investigação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral

Quality of life investigation of caregivers of children with cerebral palsy

Afrânio Agapito Bomba Gomes, M.Sc.*, Micheli Martinello, D.Sc.*, Claudia Mirian de Godoy Marques, D.Sc.*

**Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC)*

Recebido em: 28 de abril de 2020; aceito em 15 de agosto de 2021.

Correspondência: Cláudia Mirian de Godoy Marques, Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC – CEFID), Departamento de Ciências da Saúde, Rua Paschoal Simone 358 Coqueiros 88080-350 Florianópolis SC

Afrânio Agapito Bomba Gomes: gomesafranio@yahoo.com.br

Micheli Martinello: michelimartinello@yahoo.com.br

Claudia Mirian de Godoy Marques: claudia.maques@udesc.br

Resumo

Introdução: Alterações motoras frequentemente estão presentes e se relacionam com o desempenho funcional limitado nas atividades de vida diárias de crianças com Paralisia Cerebral (PC), exigindo a necessidade de ajuda total e/ou parcial de cuidadores, os quais tendem a assumir múltiplas responsabilidades, ocasionando cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse. **Objetivo:** Identificar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com PC nos centros de reabilitação neurofuncional da Grande Florianópolis/SC. **Métodos:** Estudo transversal, com cuidadores primários de crianças com PC que frequentam pelo menos um dos centros de reabilitação neurofuncional utilizando os seguintes instrumentos: Short Form Health (SF-36), *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), *Manual Ability Classification System* (MACS) e a Parte I do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). Realizou-se análise descritiva, teste Shapiro Wilk e teste de Spearman com nível de significância quando $p < 0,005$. **Resultados:** Foram incluídos 32 cuidadores primários de crianças com PC. Observou-se predominância de crianças com PC do tipo quadriparesia espástica, com grave e

moderado grau de funcionalidade, segundo o GMFCS (87%) e o MACS (54,4%), respectivamente. Nas atividades de vida diárias, maior comprometimento funcional foi proporcional a maior dependência e, portanto, maior necessidade de auxílio, especialmente relacionado ao autocuidado. Em relação a qualidade de vida, observou-se comprometimento na saúde física e conseqüentemente a diminuição na inserção social dos cuidadores. *Conclusão:* O nível de funcionalidade de crianças com PC foi proporcional a sua independência de seu desempenho nas atividades diárias, especialmente relacionado aos aspectos de autocuidado, porém a necessidade de auxílio para locomoção e/ou tarefas manuais não interferiram significativamente na qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-chave: qualidade de vida; cuidadores; crianças; desempenho físico funcional; paralisia cerebral.

Abstract

Introduction: Motor changes are frequently present and are related to the limited functional performance in the daily life activities of children with Cerebral Palsy (CP), requiring the need for total and/or partial help from caregivers, assuming multiple responsibilities leading to tiredness, isolation, overload, and stress. *Objective:* To identify the quality of life of primary caregivers of children with CP in neurofunctional rehabilitation centers of Florianópolis/SC. *Methods:* Cross-sectional study with primary caregivers of children with CP who attend at least one of the neurofunctional rehabilitation centers utilizing the following instruments: Short Form Health (SF-36), Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS) and Part I of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Descriptive analysis, Shapiro Wilk test and Spearman test were performed with significance when $p < 0.005$. *Results:* We included 32 primary caregivers of children with CP. Most of children were with spastic quadriplegia CP, with severe and moderate degree of functionality, according to GMFCS (87%) and MACS (54.4%) respectively. In daily life activities, a higher degree of functional impairment was proportional to higher dependence, and therefore, greater need for help, especially related to self-care. Regarding quality of life, there was impairment in physical health and consequently a decrease in the social insertion of caregivers. *Conclusion:* The level of functionality of children with CP was proportional to their performance in daily activities independence, especially related to aspects of self-care, however, the need for mobility assistance and/or manual tasks did not interfere significantly with caregivers' quality of life.

Keywords: quality of life; caregivers; children; physical functional performance; cerebral palsy.

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) caracteriza-se pelo conjunto de alterações do desenvolvimento do movimento e da postura, resultante de uma lesão cerebral não progressiva, ocorridos no feto ou nos primeiros anos do desenvolvimento encefálico [1-5]. Frequentemente é acompanhada de limitações nas atividades psicomotoras, como consequência de desordens sensoriais, cognitivos, comportamentais e de comunicação [3,6-8].

Entre as disfunções, as alterações motoras normalmente estão presentes e se relacionam com o desempenho limitado de atividades funcionais e prejuízos na realização de atividades de vida diária [6,7-9]. A dependência funcional em tarefas do dia a dia inclui atividades como: alimentação, higiene, vestuário e locomoção [10-12]. Quando evidenciadas demonstram a necessidade de serem desempenhadas com ajuda total e/ou parcial de cuidadores, os quais tendem a assumir múltiplas responsabilidades [8,10-12]. O aumento de responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse dos cuidadores [10,13].

Visto que o modo como o cuidador percebe problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, é influenciado pela demanda necessária de suporte à criança [10-14], a responsabilidade vivenciada pode gerar sobrecarga física e emocional, e, conseqüentemente, a uma diminuição de sua qualidade de vida [9-12,15]. Dessa maneira, o objetivo deste estudo foi identificar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com PC nos centros de reabilitação neurofuncional da Grande Florianópolis/SC.

Métodos

Trata-se de um estudo com caráter transversal realizado com crianças em atendimento fisioterapêutico por pelo menos três meses, independentemente de seu nível de funcionalidade manual e de locomoção, nos centros de reabilitação neurofuncional da Grande Florianópolis/SC (Centro de Reabilitação da Clínica Escola de Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte - CEFID/Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC); Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) e Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), no período de setembro de 2017 e março de 2018. Foram incluídos os cuidadores primários de crianças com PC apresentando de zero a quatorze anos de idade e que passavam mais da metade do dia prestando assistência à criança. Foram excluídos os cuidadores de crianças com

faixa etária de zero a quatorze anos que apresentassem alterações do desenvolvimento neuropsicomotor, porém sem diagnóstico clínico de PC.

Instrumentos

Para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, foi aplicada a versão brasileira do questionário Short Form Health (SF-36), que compreende 36 itens, dos quais 35 questões são agrupadas em oito dimensões, a saber: capacidade funcional, dor, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, saúde mental, vitalidade e estado geral de saúde; o último item avalia a mudança de saúde no tempo. Para cada dimensão, os itens do questionário são codificados, agrupados e transformados em uma escala, onde 0 (zero) representa o pior estado de saúde e 100 (cem) representa o melhor estado de saúde. O questionário foi traduzido para língua portuguesa e adaptado para a cultura brasileira [16,17].

Para a caracterização da amostra foi utilizada uma ficha de anamnese destinado aos cuidadores de crianças com PC, com itens referentes a dados pessoais, dados gestacionais, neonatais e em relação a saúde atual da criança. Caracterizaram-se as habilidades motoras finas e grosseiras, a partir do Gross Motor Function Classification System (GMFCS) e o Manual Ability Classification System (MACS), que compreendem cinco níveis e retratam, em ordem decrescente, o nível de independência e funcionalidade das crianças com PC [16,17]. Ainda, aplicou-se a Parte I -Habilidades Funcionais do Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), que corresponde as atividades de vida diária [18].

A classificação pelo GMFCS ocorre de acordo com a idade da criança e as distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo aparelhos auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade de movimento. O nível I indica que ela consegue locomover-se sem restrições, porém com limitações para atividade motora mais complexa como correr e pular; no nível II a criança apresenta limitações de marcha em ambiente externo, ou seja, mas limitações em marcha comunitária. Para o nível III são aquelas crianças que necessitam de apoio para locomoção, também com limitações na marcha comunitária. Já o nível IV há uma necessidade de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade, ou seja, a mobilidade é limitada, necessita de cadeira de rodas na comunidade; e, no nível V a criança apresenta restrição grave de movimentação, mesmo com tecnologias mais avançadas [16]. Sugere-se um bom grau de estabilidade ao longo dos anos, ou seja, a criança geralmente permanece no mesmo nível de classificação [6,19,20].

O MACS classifica crianças com PC a partir de uso de suas mãos, na manipulação de objetos nas atividades de vida diária e na iniciativa voluntária de movimento dentro do espaço pessoal do indivíduo [16]. Crianças capazes de manipular objetos facilmente são classificadas em nível I e aquelas que manipulam objetos com menor qualidade pertencem ao nível II. Já as crianças do nível III manipulam objetos com dificuldade necessitando de ajuda ou adaptações da atividade e, no nível IV, estão aquelas que executam atividades manuais com êxito limitado, necessitando de supervisão contínua. O nível V enquadra as crianças severamente comprometidas nas habilidades manuais, necessitando de assistência [16,21].

O teste PEDI possui três dimensões: autocuidado, mobilidade e função social. A escala de autocuidado abrange alimentação, higiene pessoal, o uso de toalete, vestuário e controle esfinteriano. Os itens funcionais de mobilidade informam sobre transferências, locomoção em ambiente externo e interno e o uso de escadas. A dimensão função social reflete as questões relativas à comunicação, resolução de problemas, interação com os colegas, entre outros. Estudos consideram ser um teste válido e confiável para ser aplicado em crianças com PC no Brasil [18,21-23].

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade do Estado de Santa Catarina – CEPESH-UEDESC (CAAE 69680117.3.0000.0118). Todos os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tanto o questionário como as avaliações funcionais foram respondidos de forma presencial para o mesmo pesquisador.

Análise dos dados

As variáveis foram digitadas e consolidadas em planilha do Excel (Office Microsoft®). Para as análises utilizou-se o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Science* (SPSS®) versão 20.0. Após a definição dos níveis de classificação funcional das crianças, estas foram divididas em dois blocos para facilitar a diferenciação entre elas: um bloco de três grupos (leve – I, moderado – II e III, e grave – IV e V) a partir da classificação pelo GMFCS, e um bloco de três grupos (leve – I e II, moderado – III e IV, e grave – V) de acordo com a classificação pelo MACS. Os dados foram tratados por meio da estatística descritiva (média, desvio padrão, mínimo, máximo, frequência absoluta, frequência relativa). O teste Shapiro Wilk foi utilizado para verificar a normalidade dos dados. Diante da distribuição não normal, a comparação do desempenho funcional (PEDI) das crianças com PC e da qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores de acordo com os níveis de classificação funcional a partir do GMFCS

e do MACS foi utilizado o Teste U de Mann Whitney. A relação da funcionalidade (PEDI) das crianças com PC e qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores foi avaliada pelo Teste de Spearman. Considerou-se estatisticamente significativa quando $p < 0,001$.

Resultados

Foram incluídos no estudo, 32 cuidadores primários de crianças com PC, com variação de idade entre 16 e 56 anos, sendo 27 do sexo feminino e 5 do sexo masculino. Na Tabela I estão representadas as características referentes as crianças participantes, quanto ao tipo de PC, tipo de tônus, níveis de classificação funcional a partir do GMFCS e MACS, estando separados de acordo em leve, moderado e grave.

Tabela I - Características referente ao tipo de PC, tônus, de acordo com o nível de GMFCS e MACS de crianças com PC (N = 32)

Características	Grupos					
	GMFCS			MACS		
	L	M	G	L	M	G
N / (%)		N / (%)		N / (%)		
Tipo de PC						
Dispareisia	0	2 (22,2)	1 (4,3)	0	3 (13,6)	0
Hemiparesia	0	6 (66,7)	2 (8,7)	1 (100)	7 (31,8)	0
Quadriparesia	0	1 (11,1)	20 (87)	0	12 (54,5)	9 (100)
Tipo de tônus						
Espástico	0	9 (100)	20 (87)	1 (100)	22 (100)	6 (66,7)
Hipotônico	0	0	1 (4,3)	0	0	1 (11,1)
Misto	0	0	2 (8,7)	0	0	2 (22,2)

GMFCS = Gross Motor Function Classification System; MACS = Manual Abilities Classification System; L = leve; M = moderado; G = grave; N = frequência absoluta; % = frequência relativa; PC = Paralisia cerebral

De acordo com os dados de saúde atuais, dentre as crianças avaliadas, sete (21,9%) fizeram algum tipo de procedimento cirúrgico, todas realizavam fisioterapia de 2 a 6 vezes por semana, 22 (68%) afirmaram seguir orientações passadas na terapia pelos profissionais, quando em domicílio; 25 (78,1%) apresentam alterações secundárias, tais como: bronquite asmática, crises convulsivas, deficiências visual e auditiva, entre outras; no que se refere ao uso de medicamentos, 19 (59,4%) crianças fazem uso de alguma medicação, como relaxantes musculares e anticonvulsivantes e 17 (53,1%) crianças possuem capacidade de compreender ordens simples. Em relação ao desempenho funcional nas atividades de vida diária das crianças, os níveis moderado e grave de funcionalidade direcionaram para maiores alterações quanto as atividades de vida diária (Tabela II).

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com PC, nota-se que a capacidade funcional dos pais e/ou cuidadores das crianças com moderado nível de funcionalidade (GMFCS) e os aspectos emocionais dos pais e/ou cuidadores das crianças com grave nível de funcionalidade (GMFCS) apresentou a

menor média de pontuação. A capacidade funcional dos pais e/ou cuidadores das crianças com leve nível de funcionalidade (MACS), dor dos pais e/ou cuidadores das crianças com moderado nível de funcionalidade (MACS) e os aspectos emocionais dos pais e/ou cuidadores das crianças com grave nível de funcionalidade (MACS) apresentaram a menor média de pontuação, o que demonstra maior comprometimento na saúde física desses cuidadores e conseqüentemente a diminuição na inserção social. No entanto, não se observou diferença estaticamente significativa na qualidade de vida dos cuidadores de crianças de acordo com o GMFCS e MACS (Tabela III).

Tabela II - Desempenho funcional de acordo com o nível de GMFCS e MACS de crianças com PC (N = 32)

Desempenho funcional	Grupos					
	GMFCS			MACS		
	L	M	G	L	M	G
	Média (DP)			Média (DP)		
Autocuidado	0	52,33 (13,33)	16,04 (16,23)	73 (0)	33,09 (19,66)	4,33 (3,27)
Mobilidade	0	39,22 (15,93)	5,04 (6,32)	64 (0)	17,95 (17,06)	1,11 (1,69)
Função Social	0	43,11 (20,03)	17,56 (19,39)	65 (0)	32,27 (19,60)	1,88 (2,80)

GMFCS = Gross Motor Function Classification System; MACS = Manual Abilities Classification System; L = leve; M = moderado; G = grave; M = média; DP = Desvio padrão

Tabela III - Qualidade de vida dos cuidadores primários de acordo com o nível de GMFCS e MACS de crianças com PC (N = 32)

Domínios	Grupos					
	GMFCS			MACS		
	L	M	G	L	M	G
	Média (DP)			Média (DP)		
Capacidade funcional	0	50 (7,64)	47,60 (7,08)	45 (0)	48,22 (7,93)	48,77 (5,86)
Aspectos físicos	0	58,33 (43,30)	45,65 (36,65)	100 (0)	52,27 (36,92)	36,11 (39,74)
Dor	0	54,44 (35,15)	46,13(22,44)	90 (0)	47,18 (26,03)	47 (25,97)
Estado geral de saúde	0	59,11 (22,29)	49,82 (21,20)	92 (0)	48,72 (17,89)	57,11 (26,54)
Vitalidade	0	55,55 (24,42)	41,52 (22,38)	65 (0)	49,09 (20,85)	34,44 (27,77)
Aspectos sociais	0	57,22 (12,40)	53,80 (22,11)	67,50 (0)	58,52 (18,57)	44,16 (20,42)
Aspectos emocionais	0	66,66 (50,00)	40,56 (44,89)	100 (0)	48,47 (17,89)	40,73 (49,37)
Saúde mental	0	68,44 (30,55)	68,52 (19,08)	92 (0)	67,81 (24,73)	67,55 (16,05)

GMFCS = Gross Motor Function Classification System; MACS = Manual Abilities Classification System; L = leve; M = Moderado; G = Grave; m = Média; DP = Desvio padrão

Discussão

Buscou-se neste estudo identificar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC. A fim de caracterizar o nível de funcionalidade das crianças avaliadas, verificou-se que os níveis moderados e grave de comprometimento funcional repercutem em maiores limitações nas atividades de vida diária de criança com PC e, conseqüentemente, seus cuidadores apresentam maiores comprometimentos em relação a qualidade de vida, sendo especialmente referidos a dor corporal e os aspectos

emocionais, que indicam maior comprometimento na saúde física, e, portanto, menor inserção social.

Crianças com PC apresentam alterações funcionais que se refletem principalmente nas práticas de atividades de vida diária. Essas alterações podem repercutir na realização de tarefas simples, bem como em tarefas complexas, afetando sua rotina e de seus familiares [24,25]. Na maioria das vezes, os cuidadores primários de crianças com PC são as mães, as quais se dedicam exclusivamente aos cuidados de seu/sua filho/filha [26], mudando sua rotina de vida em função de melhorar a condição de sua criança e passa a não desenvolver os papéis fundamentais da sua vida, como o de cuidar de si própria, estudar e ter uma profissão, ou até mesmo necessitar abandonar o emprego [10].

De acordo com a dependência funcional da criança com PC, os cuidadores vivenciam uma sobrecarga física e emocional que pode levar a uma diminuição da sua qualidade de vida [9,15,26,27]. Neste estudo, quando investigada isoladamente a relação entre o nível de dependência e funcionalidade das crianças com PC e a qualidade de vida dos seus cuidadores, nos resultados encontrados os níveis funcionais não interferiram na qualidade de vida desses cuidadores.

De maneira geral, classificou-se a qualidade de vida dos cuidadores primários em boa ou muito boa. Em relação aos domínios de dor e de limitação por aspecto físico, a classificação da dor corporal foi de moderada a muito grave, destacando dificuldade para realizar atividades de vida diária e diminuição de capacidade funcional em consequência da saúde física, bem como uma menor inserção nas atividades sociais, com aspectos emocionais presentes, uma vez que se sentem deprimidos e/ou ansiosos. Isto pode estar associado ao fato de que cuidadores de crianças com PC apresentam uma pontuação mais baixa quanto a qualidade de vida, se comparados a cuidadores de crianças saudáveis [27,28]. Apesar de não haver significância estatística nos resultados, de acordo com o desempenho funcional, sugere-se que a maior independência nas atividades de vida diária foi dependente do nível de funcionalidade, uma vez que houve o predomínio de crianças com quadriparesia e, portanto, com comprometimento de moderado a grave. Considera-se ainda o fato de a gravidade e a desordem motora estar relacionadas com a qualidade de vida do cuidador [25,27].

A qualidade de vida tem uma definição de caráter multidimensional, de acordo com a percepção individual da sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e interesses [8,25,27-31]. Dessa maneira, é necessário que o cuidador pratique atividades que proporcionam prazer e ao mesmo tempo estimulem o desenvolvimento e aprendizado da criança, necessitando, portanto, que estejam física e

psicologicamente bem para melhor cuidar [23]. A falta de cuidado pode repercutir na redução da qualidade de vida, uma vez que é preciso estar bem e gostar da vida, tendo o cuidado não só como uma meta, mas como algo que se atinge a cada momento e que acompanha o ser humano em sua história [32].

Conclusão

De acordo com os resultados obtidos neste estudo, o nível de funcionalidade de crianças com PC foi proporcional a sua independência de seu desempenho nas atividades de vida diárias, especialmente relacionado aos aspectos de autocuidado. No entanto, a maior necessidade de auxílio para locomoção e/ou tarefas manuais não interferiram consideravelmente na qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com PC.

Financiamento

A pesquisa não recebeu recursos financeiros institucionais e/ou privados para sua realização.

Agradecimentos

Agradecemos a todos os cuidadores e pacientes que voluntariamente fizeram parte deste estudo.

Conflito de interesse

Não existe conflito de interesse.

Referências

1. Silva GG, Romão J, Andrade EGS. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Revista de Iniciação Científica e Extensão* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 12] 12;2(1):4-10. Available from: <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/131>
2. Silva RS, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cad Bras Ter Ocup* 2018;26(2):357-66. doi: 10.4322/2526-8910.ctoAO1220
3. Oliveira L, Valarelli LP, Caldas CACT, Nascimento WV, Dantas RO. Intervenção fonoaudiológica e anuência familiar em caso de criança com Encefalopatia Crônica Não Progressiva. *Rev CEFAC* 2015;17(1):286-90. doi: 10.1590/1982-021620157714
4. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Devl Med Child Neurol Suppl* [Internet]. 2007 [cited 2021 Aug 12];109:8-14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>
5. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2010;36(5):696-702. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x

6. Gunel MK, Mutlu A, Tarsulu T, Livanelioglu A. Relationship among the manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr* 2009;168(4):477-85. doi: 10.1007/s00431-008-0775-1
7. Ahmadzadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, Mirmohammadkhani M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong J Occup Therapy* 2015;25:15-22. doi: 10.1016/j.hkjot.2015.02.002
8. 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):149-155. doi: 10.1590/s0104-11692010000200002
9. Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *J Multidiscip Healthc* 2016;22(9):455-462. doi: 10.2147/JMDH.S88782
10. Souza JM, Machado FRC, Antunes PP, Santos AC, Levandoswki DC, Oliveira AA Junior. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde* 2018;31(3):1-10. doi: 10.5020/18061230.2018.7748
11. Marques MG, Verza A, Rossatti KA, Carbonero FC, Campos D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol* 2016;16(2):16-23. doi: 10.5935/1809-4139.20160003
12. Freitag VL, Milbrath VM, Schneider FVM, Lange C. The impact of the diagnosis of cerebral palsy to the family: integrative review. *J Nurs Health* 2017;7(1):89-100. doi: 10.15210/JONAH.v7i1.6064
13. Silva COS, Kawata RA, Santana LA. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares de crianças com paralisia cerebral. *Fisioter Bras* 2011; 12(3):173-7. doi: 10.33233/fb.v12i3.843
14. Mohammed FM, Ali SM, Mustafa MA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract* 2016;7(3):355-61. doi: 10.4103/0976-3147.182778
15. Almeida LMS, Vasconcelos RS, Sales RP, Matos WLR, Viana SMNR, Andrade EA, et al. Prevalência de algias da coluna vertebral em mães de crianças com paralisia cerebral não deambulantes. *Rev Saúde Publ Santa Cat [Internet]*. 2012 [cited Aug 12];5(1):28-36. Available from: <http://revista.saude.sc.gov.br/index.php/inicio/article/view/103/152>
16. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(7):549-64. doi: 10.1017/S0012162206001162
17. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-

- 36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 1999 [cited 2021 Aug 12];39(3):143-150. Available from: https://www.researchgate.net/publication/279904628_Brazilian-Portuguese_version_of_the_SF36_A_reliable_and_valid_quality_of_life_outcome_measure
18. Mancini MC. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira*. Belo Horizonte: UFMG; 2005.
 19. Beckung E, Hagberg G. Correlation between ICIDH handicap code and Gross Motor Function Classification System in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(10):669-673. doi: 10.1017/S0012162200001237
 20. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(5):292-6. doi: 10.1017/S0012162200000529
 21. Castro CC, Batistela F, Martini G, Fonseca J, Montesanti L, Oliveira MC. Correlação da função motora o desempenho funcional nas atividades de autocuidado em grupo de crianças portadoras de paralisia cerebral. *Med Reabil* [Internet]. 2006 [cited 2021 Aug 12];25(1):7-11.
 22. Coimbra CS, Müller AB. Comprometimento funcional, condição socioeconômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. *Rev Bras Qual Vida* 2017;9(3):208-222. doi: 10.3895/rbqv.v9n3.6926
 23. Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child Care Health Dev* 2017;43(5):718-724. doi: 10.1111/cch.12464
 24. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* 2004;4(1):1-13. doi: 10.1186/1471-2431-4-1
 25. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19(3):232-237. doi: 10.1177/1545968305278857
 26. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciênc Saúde Colet* 2016;21(10):3203-12. doi: 10.1590/1413-812320152110.17352016
 27. 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* [Internet]. 2012 [cited 2021 Aug 12];48(5):193-97.
 28. Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiatr* 2015;22(1):9-13. doi: 10.5935/0104-7795.20150003

29. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, 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(2):182-91. doi: 10.1542/peds.114.2.e182
30. Wallander JL, Pitt LC, Mellins CA. Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *J Consult Clin Psychol* 1990;58(6):818-24. doi: 10.1037/0022-006X.58.6.818
31. Hamzat TK, Mordi EL. impact of caring of children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in An African community. *Int J Rehabil Res* 2007;30(3):191-4. doi: 10.1097/MRR.0b013e3281e5af46
32. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(12):950-3. doi: 10.1017/S001216220600209X