

Qualidade de vida e percepção de sobrecarga de cuidadores de crianças com desordens no neurodesenvolvimento que realizam fisioterapia

Quality of life and burden among caregivers of children with neurodevelopmental disorders undergoing physical therapy

SILVA, Brenda Scarlet¹; FERREIRA, Beatriz Caroline¹; VALENCIANO, Paola Janeiro².

Resumo

Introdução: As desordens no neurodesenvolvimento incluem diversas condições clínicas como o Transtorno do Espectro Autista, desordens motoras, de linguagem, entre outras. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com desordens no neurodesenvolvimento. **Métodos:** Trata-se de estudo descritivo do tipo transversal. Foi realizado uma entrevista no período entre Abril e Maio de 2019, com tempo de duração em média 30 minutos com os cuidadores primários de crianças atendidas na UniFil e no ILECE. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram a ficha de identificação e caracterização, a escala de sobrecarga do cuidador *Zarit Burden Interview* (ZBI) e o questionário *WHOQOL-bref*. **Resultados:** Foram avaliados 73 cuidadores primários de crianças com idade mediana de 7,0 [4,0-9,0] anos, sendo 58,9% do sexo masculino e 47,9% com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Quanto aos cuidadores a idade média foi de 38,0 ±9,1 anos, sendo 82,1% mães. No questionário *WHOQOL-bref* o domínio relacionado ao ambiente e aos cuidados de saúde influenciaram negativamente a qualidade de vida dos cuidadores, sendo as pontuações de 57,96 e 35,62, respectivamente. Quanto à escala de sobrecarga do cuidador *Zarit Burden Interview* (ZBI), houve associação estatisticamente significativa na percepção de sobrecarga em relação ao tempo de sono ($p = 0,02$) e receber auxílio no cuidado ($p = 0,009$). O tempo de sono insuficiente e a ausência de auxílio no cuidado da criança influenciaram de forma negativa a percepção de sobrecarga dos cuidadores ($p = 0,04$), sendo que as variáveis explicam 14% ($R^2 = 0,14$) do domínio de sobrecarga. Assim como a variável tempo de sono ($p = 0,02$), IC95% 0,11-0,88; e o auxílio no cuidado da criança ($p = 0,01$), IC95% 0,09-0,72. **Conclusão:** O aspecto meio ambiente interfere na QV, bem como o tempo de sono e o não receber auxílio no cuidado contribui na sobrecarga dos cuidadores primários.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Cuidadores; Criança

¹ Fisioterapeuta. Graduada no curso de Fisioterapia, Centro Universitário Filadélfia - UniFil, Londrina, PR, Brasil. Email: brenda-scarlet@hotmail.com

² Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Reabilitação UEL/UNOPAR e docente no curso de Fisioterapia da Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP), Jacarezinho, PR, Brasil.

Abstract

Introduction: Neurodevelopmental disorders include various clinical conditions such as Autistic Spectrum Disorder, motor disorders, language disorders, among others. **Objective:** To evaluate the quality of life and burden of primary caregivers of children with neurodevelopmental disorders. **Methods:** This is a descriptive cross-sectional study. An interview was conducted between April and May 2019, with an average duration of 30 minutes with the primary caregivers of children attended at UniFil and ILECE. The instruments used in the research were the identification and characterization form, the caregiver burden scale *Zarit Burden Interview* (ZBI) and the questionnaire WHOQOL-bref. **Results:** We evaluated 73 primary caregivers of children with a median age of 7.0 [4.0-9.0] years, 58.9% were male, and 47.9% were diagnosed with Cerebral Palsy. Regarding caregivers, the mean age was 38.0±9.1 years, being 82.1% of mothers. The domain of the WHOQOL-bref related to the environment and health care negatively influenced caregivers' quality of life, with scores of 57.96 and 35.62, respectively. Regarding the caregiver burden scale ZBI, there was a significant association between the perception of overload and sleep time ($P = 0.02$) and receiving assistance in child care ($P = 0.009$). Insufficient sleep time and the lack of assistance in child care negatively influenced the caregivers' perception of burden ($P=0.04$), with the variables explaining 14% ($R^2=0.14$) of the overload domain. As well as the variable sleep time ($P=0.02$), CI (95%)=0.11-0.88; and assistance in child care ($P=0.01$), CI (95%)=0.09-0.72. **Conclusion:** Environment interferes on quality of life. Sleep time and not receiving assistance in child care contribute to the burden of primary caregivers.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Child.

Introdução

O desenvolvimento neuropsicomotor da criança envolve aspectos importantes como: o ambiente que estão inseridas, estímulos externos, como a interação com a família, com o brincar, que auxiliarão nas questões emocionais, comportamentais e de saúde física. Importante relatar que quanto mais cedo o indivíduo tiver contato com esses estímulos adequados para sua faixa etária, melhor será seu desenvolvimento cognitivo, físico e comportamental, que formarão o alicerce para a saúde e o bem-estar ao longo da vida¹.

Nesse contexto, as desordens no neurodesenvolvimento incluem diversas condições clínicas como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), desordens motoras, de linguagem, entre outras².

Frequentemente essas crianças demandam cuidados constantes, o que consiste em desafio para quem cuida^{3,4}. O cuidador primário é aquela pessoa que desempenha o papel de responsável pelo cuidado prestado à uma pessoa e na maioria das vezes são as mães que assumem esse papel⁵. Assim, acabam tornando-se mais susceptíveis a sobrecarga psicológica, física e à dificuldade nas questões de finanças, além de reduzir sua participação na comunidade e o tempo para lazer^{4,5}.

Há um aumento nas pesquisas relacionadas à qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com necessidades especiais e diversos estudos brasileiros têm utilizado o WHOQOL-bref e a Escala de Sobrecarga do Cuidador *Zarit Burden Interview* (ZBI)⁶⁻¹², já que são instrumentos traduzidos e validados para essa população, de fácil entendimento e aplicabilidade.

Sabe-se que fatores socioeconômicos e ambientais precisam ser considerados quando se trata da Qualidade de Vida (QV), tanto ao cuidador primário quanto a criança¹³. Em relação ao apoio que os cuidadores recebem, sendo esse papel desempenhado na maioria dos casos pelas mães, são os avós que auxiliam e dão suporte e em segundo lugar os pais¹⁴.

Assim, o presente estudo teve como objetivo avaliar a QV e sobrecarga dos cuidadores primários de crianças que frequentam duas instituições do município de Londrina- PR, a fim de fornecer subsídios para equipe multiprofissional que estão em contato com essas famílias buscarem estratégias para influenciar de forma positiva na melhora da QV e redução da sobrecarga desses cuidadores.

Método

Trata-se de um estudo descritivo do tipo transversal, por meio de amostra de conveniência, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário Filadélfia (Unifil) (N. 3.217.503). Os critérios de elegibilidade foram: crianças menores que 12 anos, com diagnóstico de distúrbios do neurodesenvolvimento (independente do diagnóstico, sendo comprometimento neuromotor e acompanhadas por neurologista), que frequentassem a fisioterapia em duas instituições, sendo uma delas clínica escola e a outra um Instituto para Crianças Excepcionais. Após realizar uma pré-seleção, foi feito contato por telefone ou pessoalmente com os pais ou responsáveis legais para explicar sobre a pesquisa e caso concordassem com o estudo, para que informassem quem é o cuidador primário do seu filho para convidá-lo a participar do estudo. Após o aceite e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi dado início à coleta dos dados.

Foi realizada uma entrevista no período entre Abril e Maio de 2019, com tempo de duração em média 30 minutos com os cuidadores primários de crianças atendidas na clínica escola de Fisioterapia da Unifil no Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE), com diagnóstico de disfunção neurológica, após a obtenção de autorização pelos responsáveis para o uso das dependências das instituições. Os critérios de inclusão foram: cuidadores primários de criança entre zero a 12 anos com diagnóstico de disfunção neurológica que realizassem tratamento fisioterapêutico na instituição; disponibilidade de tempo para entrevista; idade igual ou superior a 18 anos; assinar o TCLE. Já os critérios de exclusão foram: recusar-se a responder os questionários utilizados na pesquisa e/ou não completar a entrevista.

A entrevista foi guiada por dois avaliadores previamente treinados, sendo um responsável por aplicar no período matutino e o outro no período vespertino, que aplicaram: 1. Ficha para caracterização, criada pelos próprios pesquisadores e contendo informações sobre a criança: sexo, idade, diagnósticos médico, condições associadas, forma de locomoção, escola e sobre a prática de atividade física, bem como dos cuidadores primários: sexo, idade, grau de parentesco ou de relacionamento com a criança, estado civil, escolaridade, se realiza tratamento de saúde, atividade laboral, prática de atividade física e tempo de sono diário; 2. Aplicação do questionário WHOQOL-*bref*; 3. Aplicação do questionário ZBI.

O questionário WHOQOL-*bref* é um instrumento que contém 26 questões, sendo duas delas gerais e 24 distribuídas em quatro domínios¹². No domínio físico considera-se o desconforto em relação a dor, atividades excessivas e o sono. No domínio psicológico é investigado sobre sentimentos positivos e negativos, bem como o aproveitar a vida e perspectivas do futuro, também, pensamentos direcionados às condições de saúde, mau humor, ansiedade e depressão. No domínio social busca-se entender qual é o impacto do relacionamento do indivíduo com sua família, trabalho, lazer, satisfação sexual, acesso à saúde e apoio da sociedade. Por fim, no quarto domínio que é o ambiente investiga-se a perspectiva da segurança e conforto no ambiente em que o indivíduo vive, englobando itens sobre moradia, segurança pública, financeiro, acessibilidade aos meios de transporte, educação, alimentação e lazer. Cada questão é pontuada de um a cinco e dizem respeito ao sentimento e experiência com base nas duas semanas anteriores.

E a ZBI possui 22 itens que incluem informações sobre saúde, questões financeiras, vida social e pessoal e estado emocional. Cada item é pontuado de zero a quatro, e a pontuação total pode ter variações de 0 a 88, sendo que quanto maior, maior a sobrecarga¹⁰⁻¹¹.

Análise de dados

As pontuações do questionário do WHOQOL-*bref* foram tabuladas e analisadas no programa WHOQOL-*bref* / Microsoft Excel¹⁵.

A análise dos dados se deu por meio do programa GraphPad Prism[®] 6 e do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versão 20.0). A distribuição da normalidade foi avaliada pelo teste Shapiro-Wilk e os dados apresentados em média e desvio padrão ou mediana e intervalos interquartílicos [25-75]. Para verificar a associação da percepção da sobrecarga dos cuidadores (percepção de sobrecarga ausente ou moderada / moderada e severa ou severa)¹⁶ com as variáveis utilizadas através da ficha de identificação e caracterização: tempo de sono do cuidador, se recebe auxílio no cuidado com a criança, se pratica atividade física, forma de locomoção da criança (independente/com dispositivo auxiliar ou cadeira de rodas), estado civil (solteiro(a), viúvo(a) ou divorciado(a) /união estável ou consensual), se o cuidador realiza ou não algum tratamento de saúde, e se trabalha atualmente, foi utilizado o teste qui-quadrado ou exato de Fisher. As associações significativas foram incluídas no modelo de regressão logística. Para todas as análises a significância foi estabelecida em 5%.

Resultados

O total de participantes elegíveis para o estudo era de 125, porém houve 52 perdas, sendo 34 devido à dificuldade de horário para entrevista com o cuidador primário (sendo que utilizavam esse momento de terapia da criança para realizar outras atividades), 15 devido à falta no período da coleta, dois devido à alta da criança na instituição, um cuidador recusou-se a participar da entrevista.

Foram avaliados 73 cuidadores primários de crianças com desordens neuromotoras. A idade em mediana das crianças foi de 7,0 [4,0-9,0] anos, sendo 58,9% do sexo masculino e 47,9% com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Somado a isso, 65,7% frequentam escola especial e 52% se locomovem por meio da cadeira de rodas (Tabela 1).

Em relação às características dos cuidadores primários, a idade média foi de 38,0 \pm 9,1 anos, sendo 87,6% do sexo feminino e 82,1% mães (Tabela 2). Quanto a qualidade de vida, é possível observar figura 1 que o domínio psicológico apresenta a melhor avaliação e o domínio meio ambiente a pior. Na figura 2 destaca-se a avaliação obtida em cada 26 facetas dos quatro domínios do questionário WHOQOL-*bref*, sendo a autoestima a de melhor pontuação pelos cuidadores e os cuidados de saúde recebendo a pior pontuação.

Na figura 3 é possível observar associação significativa entre o tempo de sono dos cuidadores e a percepção de sobrecarga ($p=0,02$), bem como entre receber auxílio no cuidado com a criança e a percepção de sobrecarga ($p=0,009$). Não houve associação estatisticamente significativa entre a percepção de sobrecarga e pratica atividade física dos cuidadores ($p=0,1$), bem como com a forma de locomoção da criança ($p=0,4$). Também não houve associação estatisticamente significativa entre a percepção de sobrecarga e o estado civil ($p=0,9$), se o cuidador realiza tratamento de saúde ($p=0,4$) e se trabalha atualmente ($p=0,2$).

Na análise de regressão logística, foi possível verificar que o tempo de sono e o auxílio no cuidado

da criança influenciam significativamente ($p = 0,04$) a percepção de sobrecarga dos cuidadores, sendo que as variáveis explicam 14% ($R^2=0,14$) do domínio de sobrecarga. A variável tempo de sono na equação teve o $p = 0,02$, (IC 95%: 0,11 - 0,88); e a de auxílio no cuidado da criança $p = 0,01$ (IC 95%: 0,09-0,72).

Tabela 1 | Caracterização das crianças com desordens no neurodesenvolvimento.

Variáveis	Valores
Idade, anos	7,0 [4,0-9,0]*
Sexo, n (%)	
Masculino	43 (58,9)
Feminino	30 (41,0)
Diagnósticos, n (%)	
Paralisia Cerebral	35 (47,9)
Transtorno do Espectro Autista	7 (9,5)
Síndrome de Down	3 (4,1)
Outras síndromes	5 (6,8)
Epilepsia	3 (4,1)
Atraso no desenvolvimento motor	7 (9,5)
Hidrocefalia	4 (5,4)
Microcefalia	2 (2,7)
Mielomeningocele	1 (1,3)
Prematuridade	1 (1,3)
Meningite	1 (1,3)
Cardiopatía	1 (1,3)
Câncer	1 (1,3)
Não informado	6 (8,2)
Condições associadas, n (%)	
Dificuldade visual	25 (34,2)
Dificuldade auditiva	4 (5,4)
Dificuldade de fala	51 (69,8)
Dificuldade na alimentação	36 (49,3)
Dificuldade de entender o que é falado	22 (30,1)
Não apresenta controle de esfíncter	28 (38,3)
Locomoção, n (%)	
Independente	34 (46,5)
Com dispositivo auxiliar	1 (1,3)
Cadeira de rodas	38 (52,0)
Escola, n (%)	
Regular	17 (23,2)
Especial	48 (65,7)
Prática de atividade física, n (%)	
Realiza, fora do contexto de terapias	4 (5,4)
Não realiza, fora do contexto de terapias	69 (94,5)

* mediana [IQ25-75]

Tabela 2 | Caracterização dos cuidadores primários de crianças com desordens no neurodesenvolvimento.

Variáveis	Valores
Idade, anos	38,0 ± 9,1 ^{&}
Sexo, n (%)	
Masculino	9 (12,3)
Feminino	64 (87,6)
Parentesco com a criança, n (%)	
Mãe	60 (82,1)
Pai	4 (5,4)
Avós	(6,8)
Estado civil, n (%)	
Casado (a)	47 (64,3)
União consensual	6 (8,2)
Divorciado (a)	8 (10,9)
Viúvo (a)	1 (1,3)
Solteiro(a)	11 (15,0)
Escolaridade relatada, n (%)	
Ensino fundamental incompleto	8 (10,9)
Ensino fundamental completo	4 (5,4)
Ensino médio incompleto	17 (23,2)
Ensino médio completo	36 (49,3)
Ensino superior incompleto	1 (1,3)
Ensino superior completo	5 (6,8)
Pós-graduação	2 (2,7)
Realiza tratamento de saúde, n (%)	
Sim	25 (34,2)
Não	48 (65,7)
Atividade laboral, n (%)	
Realiza	20 (27,3)
Não realiza	53 (72,6)
Prática de atividade física, n (%)	
Realiza	17 (23,2)
Não realiza	56 (76,7)
Tempo de sono por dia, horas	7,0 [6,0-8,0] [*]

& média ± desvio padrão; * mediana [IQ25-75]

Figura 1 | Domínios da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com desordens no neurodesenvolvimento, obtido por meio do questionário WHOQOL-bref¹².

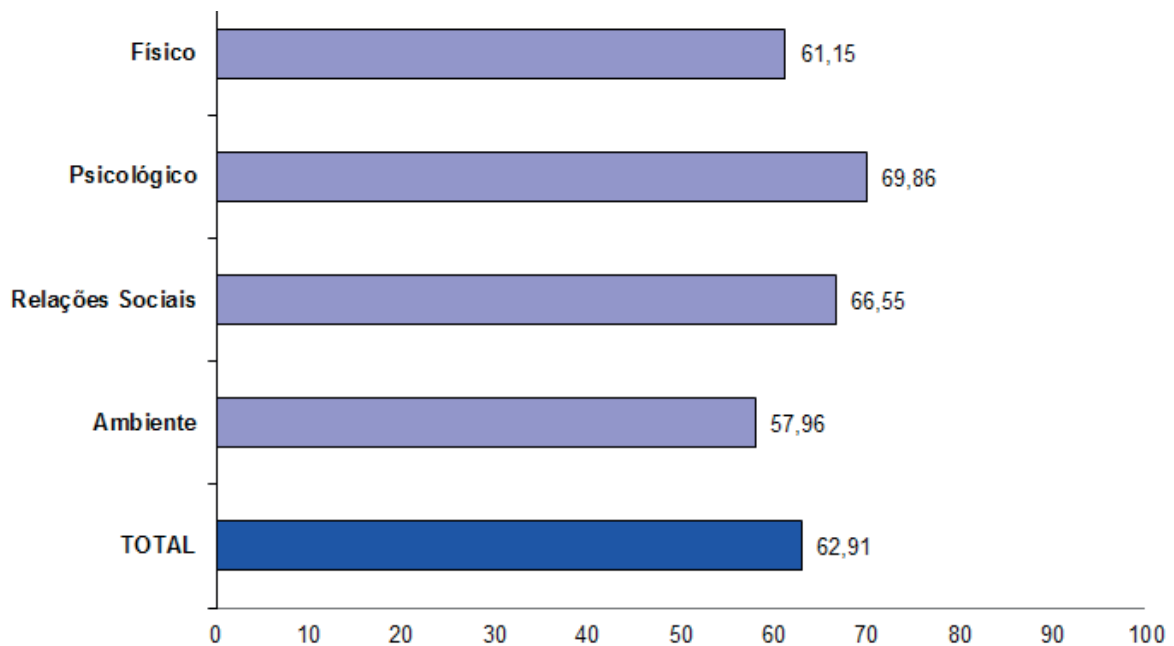


Figura 2 | Facetas da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com desordens no neurodesenvolvimento, obtido por meio do questionário WHOQOL-bref¹².

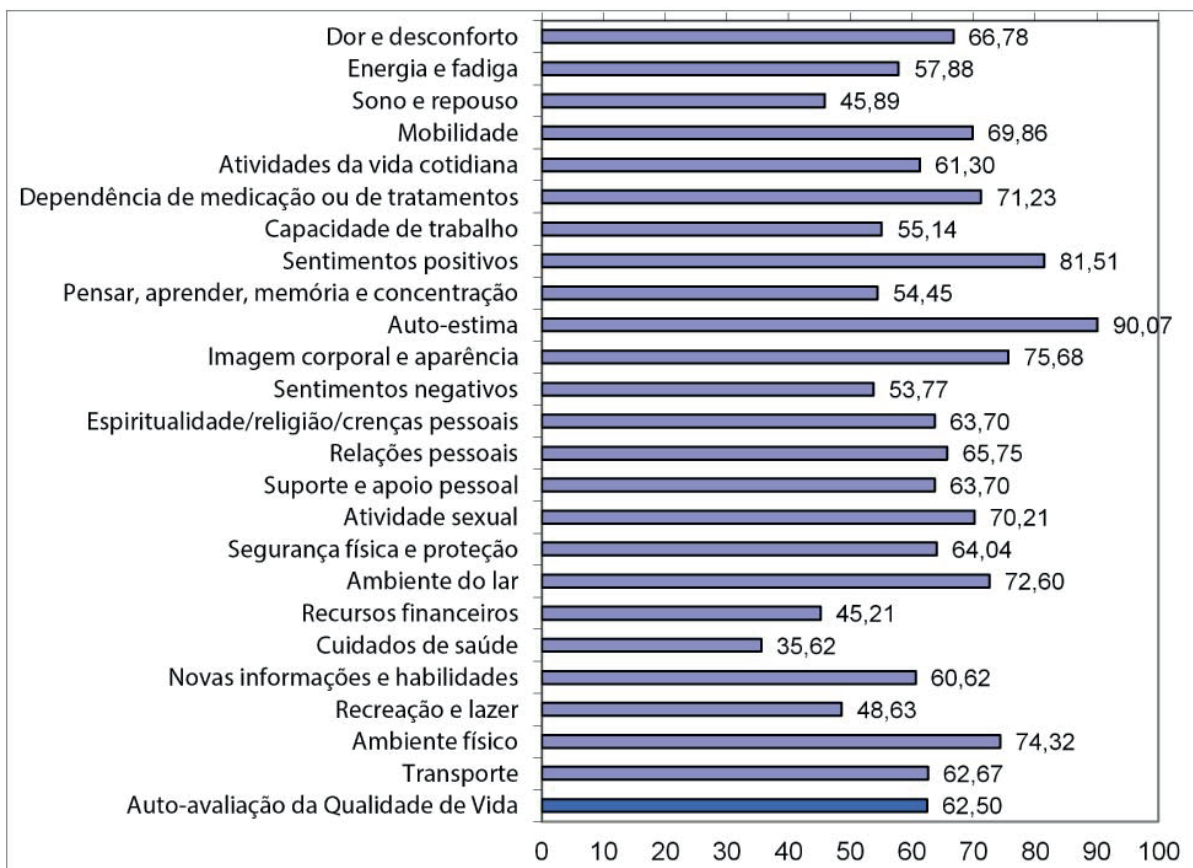
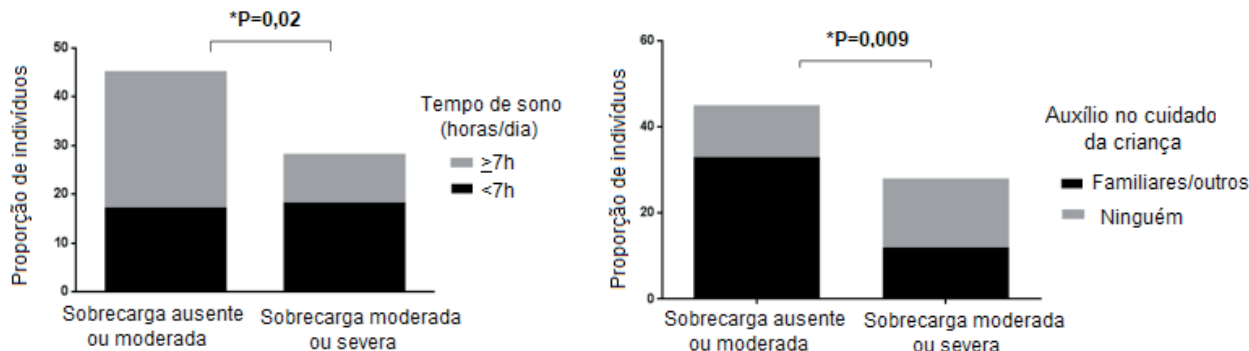


Figura 3 | Associação entre percepção de sobrecarga de Zarit¹⁰ e tempo de sono de cuidadores primários (à esquerda) e auxílio no cuidado da criança (à direita).



Discussão

Os principais achados deste estudo mostram que a maioria dos cuidadores de crianças com distúrbios no neurodesenvolvimento que realizam fisioterapia são as mães. Em relação à qualidade de vida desses cuidadores, o domínio relacionado ao ambiente e aos cuidados de saúde apresentaram influência negativa. Somado a isso, o tempo de sono insuficiente e a ausência de auxílio no cuidado da criança influenciaram negativamente na percepção de sobrecarga dos cuidadores.

O cuidador primário é aquele que assume a maior responsabilidade nos cuidados e rotina da criança³. Pesquisas mostram que na maioria das vezes são as mães que geralmente assumem esse papel⁵. Isso se dá por questões culturais, que concede à mãe a função de cuidadora familiar e do lar¹¹⁻¹⁷, além de ser o vínculo mais próximo que a criança tem desde o nascimento⁴. Sendo assim, os dados encontrados na literatura corroboram com o do presente estudo.

Os cuidadores primários mostraram pior avaliação no domínio meio ambiente do questionário WHOQOL-bref. Oliveira e Limongi¹⁸ descrevem que ao considerar o meio ambiente, o aspecto socioeconômico tem grande impacto nesse quesito. Em concordância, estudos mostram que a situação socioeconômica é a condição que afeta a QV dos cuidadores de crianças com PC^{4,6}, TEA⁹, e Síndrome de Down (SD)⁵. Segundo Mohammed et al.¹⁹, a questão socioeconômica influencia os aspectos de lazer, transporte, moradia e de acesso à informação. Nesse sentido, Barbosa e Fernandes⁹ ressaltam que o aspecto meio ambiente, que também inclui o lazer e educação, pode aumentar o nível de estresse e piora da QV dos cuidadores de crianças com TEA.

Para os cuidadores de crianças com SD, Buzatto e Beresin²⁰ trazem como pior domínio o psicológico, por meio do questionário WHOQOL-bref; em crianças com TEA o pior domínio são as relações sociais e o domínio físico²¹. Em crianças com PC, quando se é avaliado a QV de cuidadores, o domínio ambiente é pior comparado com os outros domínios^{6,7}, o que corrobora com o presente estudo.

Além desses aspectos, Almeida et al.⁶ citam também outros fatores relevantes para os cuidadores primários de crianças com disfunções neurológicas, como: dores, diminuição da força vital, diminuição da performance física e menor tempo para atividade física. Contribuindo com o aumento do estresse, Oliveira e Limongi¹⁸ colocam itens que influenciam como energia e cansaço, sono e descanso, trabalho, necessidade de tratamentos não é analisada de forma precisa, o que piora o estado de saúde dos cuidadores.

Segundo Piercy et al.²³, no caso das crianças que apresentam alguma disfunção crônica precisa-se considerar um profissional de saúde para que desempenhe sem riscos e da melhor maneira possível considerando sua condição de saúde. Assim, mesmo que haja dificuldade para se seguir as recomendações, estar envolvida em atividade física o quanto for possível contribui para evitar o sedentarismo e seus riscos para a saúde²⁴.

De Oliveira et al.²⁵ abordam sobre a dependência que estas crianças têm do seu cuidador, que podem antecipar ou fazer algumas atividades por eles, diminuindo, assim, a participação e autonomia nas atividades de vida diária, podendo, com isso, aumentar a incapacidade e impactar na QV dessas crianças.

O isolamento das mães é influenciado pelo suporte ou apoio familiar e social²⁶. Monteiro, Matos e Coelho²⁶ discutem que muitas mães deixam a sua vida profissional para dedicar-se ao filho(a), com isso, há o aumento do nível de estresse pelas exigências do cuidado integral particulares da criança com PC e um impacto negativo no bem estar pessoal e social.

Outro dado interessante, pesquisado por Barros et al.⁵, é que muitas mães quando exercem um trabalho preferem de forma sem vínculos empregatícios, pelo fato de terem flexibilidade de horário.

Em relação ao sono, no estudo de Hirshkowitz et al.²⁷, a recomendação de sono para adultos é de 7 a 9h/ dia. Visto no presente estudo que houve associação significativa da percepção de sobrecarga em relação ao tempo de sono pelo fato da carga horária de sono por dia ser < 7h. Não há muitos estudos voltados para investigação do sono e de que forma sua qualidade pode afetar os cuidadores de crianças, porém Floriani²⁸ coloca o fato do cuidar por longo período. Em suma, o fator estresse¹⁸ e condições socioeconômicas¹⁹ contribuem também para uma piora da qualidade sono.

Em relação à sobrecarga e receber auxílio no cuidado, Santos et al.²⁹ citam que o pai que auxilia principalmente na questão financeira do círculo familiar, muitas vezes utiliza o trabalho como fuga da situação, pensando na questão de estresse. Acarretando assim, o papel exclusivo as mães no cuidado integral da criança.

Ressalta-se a importância de conhecer a vida desses cuidadores para melhor ação que possa intervir na melhora da QV e saúde³⁰. Além disso, é importante salientar o quanto o lazer é importante para esses cuidadores, contribuindo com a redução do nível de estresse, melhora física e psíquica e também dos relacionamentos¹⁸.

Esse cenário mostra a importância de ações governamentais e políticas públicas voltadas para estes cuidadores primários com foco na atenção primária⁵⁻³², que além de possibilitarem a melhora na QV da população também contribuiriam para redução de gastos públicos com problemas físicos e psicológicos que podem surgir dessa sobrecarga e redução de QV.

A escala de ZBI mostrou dados interessantes a cerca de aspectos positivos para esses cuidadores primários, com um destaque para a autoestima e sentimentos positivos, que apresentaram maior pontuação.

Com isso, o presente estudo mostra a necessidade de promover saúde ao cuidar da qualidade do sono desses cuidadores, bem como o auxílio no cuidado, por meio de planejamento e intervenções de políticas públicas voltadas para atenção primária que surgem efeito na melhora da QV e saúde, e diminuição da sobrecarga destes cuidadores primários.

Como limitações do estudo, destaca-se que por se tratar de amostra de conveniência os resultados

devem ser interpretados com cautela, visto que não podem ser extrapolados para outras populações. Avaliamos o tempo de sono dos cuidadores, porém não foi avaliado a qualidade do sono por meio de questionários validados.

Conclusão

O tempo de sono e o auxílio no cuidado da criança mostraram associação estatisticamente significativa com a percepção de sobrecarga dos cuidadores, sendo que o tempo de sono menor que 7h/dia e o fato de não receberem ajuda de ninguém no cuidado com a criança estava associado com a sobrecarga percebida pelos cuidadores primários. Além disso, o domínio meio ambiente foi o que apresentou menor pontuação no questionário de qualidade de vida WHOQOL-*bref*.

Referências

1. Eyken EBB, Garcia CSNB, Antunes TM, Cavalcante ABS, Xarles TM, Ribeiro CDM. Conhecimento sobre desenvolvimento neuropsicomotor da criança. *HU Rev.* 2015;41(1/2):23-31.
2. Dewey D. What Is Comorbidity and Why Does It Matter in Neurodevelopmental Disorders? *Curr Dev Disord Rep.* 2018; 5(4):235-42. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0152-3>.
3. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Rev Eletrôn Enferm.* 2010;12(2):367-72. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v12i2.5778>.
4. Coimbra CS, Müller AB. Comprometimento funcional, condição socioeconômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. *Rev Bras Qual Vida.* 2017 Jul-Set;9(3):208-22. doi: 10.3895/rbqv.v9n3.6926.
5. Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2017 Nov;22(11):3625-34. doi: 10.1590/1413-812320172211.31102016.
6. Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter Mov.* 2013 Abr-Jun;26(2):307-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007>.
7. Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter Mov.* 2010;23(3):389-97. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-51502010000300006>.
8. Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec.* 2012 Jan-Mar;18(1):113-126. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>.
9. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14(3):482-6. doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>.
10. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.

11. 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.
12. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública.* 2000 Abr;34(2):178-83. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910200000200012>.
13. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Am Enferm.* 2013 Jul-Aug; 21(4):956-963. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>.
14. Azevedo TL, Barba PCSD. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2017 May-Aug;28(2): 198-205. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p198-205>.
15. Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Picinin CT. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Rev Bras Qual Vida.* 2010;2(1):31-36. doi: 10.3895/S2175-08582010000100004.
16. Scazufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry.* 2002 Mar;24(1):12-17. doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
17. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Inter Psicol.* 2006;10(2):183-194. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v10i2.7675>
18. Oliveira EF, Limongi SCO. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011 Dec;23(4):321-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S2179-64912011000400006>.
19. Mohammed FMS, Ali SM, Mustafa MAA. 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 Jul-Sep;7(3):355-61. doi: 10.4103/0976-3147.182778.
20. Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein.* 2008;6(2):175-81.
21. Zerbeto AB, Chun RYS. Quality of life of caregivers of children and adolescents with speech and language disorders. *CoDAS.* 2013;25(2):128-134. doi: <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013000200007>.
22. WorldHealthOrganization(WHO). Global recommendations on physical activity for health. [Internet]. Geneva: WHO; 2010. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599979_eng.pdf.
23. Piercy KL, Troiano RP, Ballard RM, Carlson SA, Fulton JE, Galuska DA, et al. The physical activity guidelines for Americans. *JAMA.* 2018 Nov 20;320(19):2020-2028. doi: 10.1001/jama.2018.14854.
24. PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2017. Relatório de Desenvolvimento Humano Nacional - Movimento é Vida: Atividades Físicas e Esportivas para Todas as Pessoas PNUD, Brasília. 2017.
25. de Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida

do cuidador de crianças com paralisia cerebral. Rev Bras Prom Saúde. 2008;21(4):275-280. doi:10.5020/18061230.2008.p275

26. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral resultados de um estudo. Rev Port Psicossomática. 2004 Jan-Jun;6(1):115-30.

27. Hirshkowitz M, Whiton K, Albert SM, Alessi C, Bruni O, DonCarlos L, et al. National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results summary. Sleep Health. 2015 Mar;1(1):40-43. doi: 10.1016/j.sleh.2014.12.010. Epub 2015 Jan 8.

28. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev Bras Cancerol. 2004;50(4):341-5.

29. Santos CCT, Miranda CSSP, Silva KJM, Pinto MFP, Costa AS, Moraes-Filho IM. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais-revisão bibliográfica. Rev Inic Cient Ext. 2018;1(Esp.2): 247-9.

30. Fernandes BW, Ferreira KCP, Marodin MF, Val MON, Fréz AR. Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. Fisioter Mov. 2013 Jan-Mar;26(1):151-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000100017>.

31. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. Rev Bras Ciênc Saúde. 2015;19(3):171-8. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01.

32. Vasconcelos VM, Frota MA, Pinheiro AKB, Gonçalves MLC. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. Cogitare Enferm. 2010;15(2):238-44. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>.

Submissão em: 09/10/2019

Aceito em: 22/07/2020