

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL DA AMAZÔNIA SUL OCIDENTAL

Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy of South Western Amazonia

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral atendidas na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Branco-AC, na Amazônia Sul Ocidental, Brasil. **Métodos:** O estudo é de natureza qualitativa e exploratória, realizado na APAE de Rio Branco-AC, com 12 (doze) cuidadores, no qual entrevistaram-se os cuidadores das crianças com diagnóstico clínico confirmado de paralisia cerebral, através de laudo médico. A coleta de dados, realizada no período de setembro a outubro de 2010, por meio de entrevista semiestruturada, utilizou ficha socioeconômica e questionário composto por questões baseadas no instrumento *World Health Organization Quality of Life-100*, sendo todas as entrevistas gravadas em áudio e transcritas na íntegra, para posterior análise e interpretação. **Resultados:** Os domínios psicológicos e nível de independência são os mais comprometidos, tendo em vista que desde o nascimento das crianças, os cuidadores passam a viver em função das mesmas, fazendo com que encontrem-se sobrecarregados, não só fisicamente, como também psicologicamente, devido às condições limitantes da criança. **Conclusão:** A qualidade de vida dos cuidadores pode ser compreendida como insatisfatória, principalmente quando relacionada ao domínio psicológico e nível de independência.

Descritores: Cuidadores; Paralisia Cerebral; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objective: To assess the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy attended in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE), in Rio Branco-AC, in South Western Amazon, Brazil. **Methods:** This qualitative and exploratory study was held at an APAE facility in Rio Branco-AC with twelve caregivers. The study included caregivers of children with clinical diagnosis of cerebral palsy confirmed by medical report. Data collection was performed from September to October 2010 with a semi-structured interview, using a socioeconomic file and a questionnaire consisting of questions based on the World Health Organization Quality of Life-100 instrument, all interviews being audio-recorded and verbatim transcribed for further analysis and interpretation. **Results:** The results indicate that the psychological health and level of independence are the most compromised, considering that the caregivers dedicate their lives for taking care of the children since their birth, what leads them to be overloaded, not only physically but also psychologically, due to the impairment of the child. **Conclusion:** The quality of life of caregivers of children with cerebral palsy can be seen as unsatisfactory, especially regarding psychological aspects and level of independence.

Descriptors: Caregivers; Cerebral Palsy; Quality of Life.

Gustavo de Souza Moretti⁽¹⁾
Kamaia de Andrade Moreira⁽¹⁾
Suelen Rodrigues Pereira⁽¹⁾

1) Faculdade Barão do Rio Branco – FAB
– Rio Branco – (AC) – Brasil

Recebido em: 01/05/2011
Revisado em: 21/09/2011
Aceito em: 10/10/2011

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) designa um grupo de distúrbios cerebrais de caráter estacionário decorrentes de alguma lesão ou de anomalias do desenvolvimento ocorridas no período de vida fetal ou durante os primeiros meses de vida, que privarão a criança de certas experiências, como explorar o ambiente e desenvolver atividades necessárias para sua independência⁽¹⁾, fazendo dela um ser que necessite de cuidados especiais.

A condição de PC influencia no desempenho motor funcional das crianças, interferindo diretamente no ritmo e na ordem de aquisição de atividades de autocuidado, deixando-as sob a dependência dos cuidadores⁽²⁾.

Cuidar de uma criança com problemas no desenvolvimento é bem diferente de cuidar de uma criança saudável, visto que as necessidades especiais, as dificuldades em realizar tarefas da vida diária e a dependência ocasionam uma sobrecarga física e principalmente psicológica aos familiares e/ou cuidadores⁽³⁾, podendo vir a acarretar alterações significativas em sua qualidade de vida.

A qualidade de vida, segundo a Organização Mundial de Saúde, é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽⁴⁾. A introdução do conceito qualidade de vida foi uma importante contribuição para as medidas de desfecho em saúde. Por ser de natureza abrangente e por estar estreitamente ligado àquilo que o próprio indivíduo sente e percebe, tem um valor intrínseco e intuitivo. Está intimamente relacionado a um dos anseios básicos do ser humano, que é o de viver bem e de sentir-se bem⁽⁵⁾. É considerada também como o grau de satisfação encontrado na vida familiar, sentimental, social, ambiental e na própria existência. É expressão de muitos significados que compreende e reflete conhecimentos, experiências e valores na vida do indivíduo⁽⁶⁾.

A capacidade de cuidar relaciona-se, de forma diretamente proporcional, com a qualidade de vida, visto que o cuidador experimenta diversas situações na família, de caráter financeiro, de exercício de papéis familiares, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, o que poderá ocasionar um estresse ao mesmo⁽⁷⁾.

Para cuidar e conduzir alguém, como fazem os pais de crianças com paralisia cerebral, eles precisam demonstrar antes de tudo que conseguem se conduzir, e que conhecem os limites de sua prática, fazendo-se necessário que eles tenham a perspectiva dirigida não apenas para o outro, mas também para si⁽⁸⁾. Pois, devido ao nível de envolvimento nos cuidados, o cuidador acaba não prestando atenção nas suas próprias necessidades pessoais, levando-o a apresentar problemas de origem física e emocional, tornando sua

qualidade de vida insatisfatória. Atualmente observa-se um crescente interesse pelo tema qualidade de vida, porém, os estudos são na grande maioria destinados às crianças com paralisia cerebral^(9,10), sem que haja um direcionamento para quem vivencia o cuidado destas crianças.

Diante desta realidade, optou-se por investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul-Ocidental. Este tema surgiu a partir da hipótese principal de que cuidar de uma criança com paralisia cerebral deve ocasionar um elevado nível de preocupação e sobrecarga, podendo refletir em prejuízo físico e mental na qualidade de vida de seu cuidador, tornando-se fundamental que os profissionais de saúde direcionem sua atenção não apenas a criança, mas também àquele que cuida diretamente dela, não esquecendo que eles carregam consigo mesmos uma crescente solidão, isolamento, preocupações, temores, frustrações, dúvidas, desespero e rejeição. O conceito de cuidador adotado para esta pesquisa foi o do indivíduo que convive diretamente com a criança, sendo o principal responsável por suprir suas necessidades básicas de vida diária.

MÉTODOS

O estudo é de natureza qualitativa e exploratória, realizado através de pesquisa de campo, tendo como intuito compreender um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, abordar um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes na vida do indivíduo⁽¹¹⁾.

A partir de um levantamento feito junto aos registros da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Rio Branco – Acre, que oferece reabilitação global e específica a crianças que possuem as mais variadas patologias neurológicas, constatou-se que a instituição atende 13 (treze) crianças com diagnóstico clínico confirmado de paralisia cerebral, através de laudo médico. Foram incluídos no estudo os cuidadores das crianças com diagnóstico clínico confirmado de paralisia cerebral através de laudo médico.

Dos 13 (treze) cuidadores, 1 (um) se recusou a participar do estudo, sendo que dos 12 (doze) cuidadores restantes, 8 (oito) eram mães, 2 (dois) pais e 2 (duas) avós.

Objetivando avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul-Ocidental, atendidas na APAE de Rio Branco – Acre, optou-se por realizar uma entrevista semiestruturada, utilizando uma ficha socioeconômica e um questionário composto por questões baseadas nos domínios do instrumento WHOQOL-100, referentes a físico (engloba assuntos como o cansaço, dor/desconforto sentido durante o dia-a-dia, sono e satisfação quanto ao estado de saúde do cuidador),

psicológico (aborda questões relacionadas a sentimentos negativos, autoestima, imagem corporal e planos para o futuro), nível de independência (está relacionado à mobilidade, atividades cotidianas, dependência de medicação ou tratamento), relações sociais (trata de questões em que se aborda as relações sociais e apoio social) e ambiente (corresponde ao conforto e acesso no lar, recursos financeiros, lazer, transporte, cuidados de saúde – disponibilidade, qualidade e satisfação quanto ao seu acesso aos serviços de saúde).

A coleta de dados ocorreu no período de 01/09/2010 a 17/10/2010, no mesmo dia do tratamento da criança, e em alguns casos, onde não se encontrou o cuidador, fez-se o levantamento de seu endereço e posterior visita à sua residência, para que não ocorresse ônus.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para posterior análise e interpretação. Utilizou-se o método de gravação das entrevistas, devido à vantagem de poder registrar todas as expressões orais imediatamente, deixando os entrevistadores livres para prestar toda a sua atenção ao entrevistado.

Inicialmente, realizou-se a análise do conteúdo⁽¹²⁾ através da organização e exploração do material, e, em seguida, classificou-se em categorias, as quais foram interpretadas, provocando reflexões a respeito do objetivo proposto.

Após a aprovação para realização da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FUNDHACRE (Fundação Hospitalar do Estado do Acre), sob número 020/2010, em 27 de agosto de 2010, os participantes receberam esclarecimentos sobre a natureza, os objetivos e a relevância do estudo. Além disso, os participantes receberam e assinaram dias vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma cópia com os pesquisadores e outra com o participante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos encontram-se descritos por meio da análise das entrevistas e divididos de acordo com os domínios do instrumento WHOQOL-100: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente.

Domínio: Físico

A insatisfação dos cuidadores é muito grande no que diz respeito a sua saúde, decorrente da sobrecarga ocasionada pelas limitações dos filhos durante o ato de cuidar.

Não estou satisfeito com a minha saúde, eu tenho uma hérnia faz tempo e eu não posso operar, porque se eu operar, eu carrego ele, aí não tem quem cuide dele, eu

que dou banho no S. e não tem quem ajude, moro só com ele e ele depende muito de mim. C7.

O conceito de sobrecarga, definido na literatura, refere-se às consequências negativas das incapacidades geradas por condições crônicas, pelo impacto que exercem na família e pelo papel a ser assumido pelo cuidador familiar⁽¹³⁾.

Pesquisas desenvolvidas na década de 90, explorando as relações entre as variáveis dependência e sobrecarga, consideram que a sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física e que o acometimento da deambulação é fator importante na qualidade de vida dos familiares⁽¹⁴⁾.

A dependência que as crianças com paralisia cerebral apresentam, faz com que os cuidadores sintam dores no corpo, principalmente na coluna, cansaço, dificuldade para dormir, reconhecendo que as atividades do dia-a-dia fazem com que eles se sintam sobrecarregados, principalmente por aqueles quem têm que locomover suas crianças no colo, por serem incapazes de andar sozinhas, exigindo muito do cuidador, e acarretando, assim, danos a sua saúde física.

Domínio: Psicológico

Todos os cuidadores entrevistados na presente pesquisa relatam que tinham outros planos antes do filho nascer, dos quais muitos foram interrompidos após o nascimento e a descoberta de que o filho tinha paralisia cerebral, fazendo com que mudassem seus planos, tanto na vida profissional como pessoal, passando a viver em função do filho.

Durante o dia eu me sinto triste, ansiosa, mal-humorada, um pouco de cada coisa, porque eu já tenho anos de depressão, essa depressão não tem só um sentido, é o acúmulo de frustrações em escola com o W., falta do que fazer, de um trabalho, moradia, voltei pela quarta vez pra casa da minha sogra, e com isso tudo fica difícil ter ânimo, ter um alvo pra ser feliz vendo um filho nesse estado. Teve dias que eu tive vontade de me matar por causa do desespero e de não ver nenhuma solução. E quando penso no futuro me sinto pessimista, o futuro é a morte, não tenho planos, pensa numa mulher que morreu fisicamente, mentalmente, literalmente morreu, devido a todos esses problemas. C1.

Alguns cuidadores chegam a apresentar o que tem sido chamado de destruição da autoestima, pela forma como submergem nesse papel⁽¹⁵⁾. A angústia apresentada por eles pode ser, e em geral é, profunda e conflitante. Afloram-se sentimentos de raiva, culpa, vergonha, desespero e auto piedade, muitas vezes mascarados por um nebuloso desejo de “desaparecer”. Há casos em que os sentimentos são acompanhados da decisão radical de acabar com a própria vida. Quando a angústia diante da situação é intolerável, pode haver rejeição total da criança, ou negação de que há algo errado com ela⁽¹⁶⁾.

Um estudo que comparou a qualidade de vida de 80 mães de crianças com paralisia cerebral com 80 mães de crianças sem deficiência física revelou diferenças entre os dois grupos, pois as mães de crianças com paralisia cerebral sofrem mais de depressão, transtornos de humor e problemas no casamento, quando comparados com o outro grupo, devido ao tempo em que devotam os cuidados prestados à criança⁽¹⁷⁾.

Pode-se verificar, no decorrer das entrevistas do presente estudo, que os cuidadores encontram-se não só sobrecarregados fisicamente, mas também mentalmente, submersos em uma profunda tristeza, estresse, mal humor, medo, irritação, incertezas quanto ao modo de agir, culpa pela condição de vida, fazendo com que os mesmos deixem de realizar seus próprios planos e objetivos, reforçando a necessidade de amparo, zelo e cuidado para com o filho, relegando para segundo plano todo o resto. Ao serem questionados, muitos dos cuidadores choraram e relataram que a entrevista serviu como um desabafo, pois existem horas em que se sentem “entalados”, querendo colocar para fora tamanho sofrimento e que somente através das perguntas eles conseguiram expressar seus verdadeiros sentimentos.

Julga-se necessário que medidas sejam incorporadas pelos serviços de saúde e pelos profissionais que trabalham com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, tendo como objetivo promover melhores condições de saúde e bem-estar a esses indivíduos que necessitam de um suporte para superar as consequências ocasionadas pela difícil tarefa de se responsabilizar pelos cuidados destinados a essas crianças.

Domínio: Nível de Independência

Para a maioria (83,33 %) dos cuidadores entrevistados na pesquisa em tela, a dependência e as dificuldades que os filhos encontram durante a realização de atividades diárias, como vestir-se, alimentar-se, higienizar-se, de certa forma interferem na sua rotina, impedindo-os de saírem para trabalhar, de terem atividades de lazer, e de realizarem suas próprias coisas.

Desde que ele nasceu eu vivo em função dele, eu não tenho paciência de esperar ele fazer alguma coisa, tipo calçar uma sandália, vestir uma roupa, porque o tempo dele é muito devagar, aí eu fico doidinha, fico impaciente e vou lá e faço por ele. C1.

Diante das limitações decorrentes da deficiência, a criança torna-se cada vez mais dependente de sua mãe e de seus familiares, o que pode dificultar o processo de individualização, e isso vai depender da forma como é abordada a questão da independência nas suas atividades básicas da vida diária⁽¹⁴⁾. Para que a criança tenha um

desenvolvimento favorável, os pais deveriam mudar gradualmente sua relação, sempre encorajando com gentileza cada esforço que ela faz para observar, vocalizar, explorar e manipular o ambiente. Mês a mês, ano a ano, ela conquista novas realizações sob a orientação habilidosa e cuidadosa dos pais. Esse é o verdadeiro amor parental, e não a manutenção de sua dependência⁽¹⁶⁾.

Os cuidadores almejam independência dos filhos, mas são eles mesmos que instigam a manutenção da sua dependência, não lhes dando oportunidades de desenvolverem-se por si sós. Observou-se, através dos relatos da atual pesquisa, que os cuidadores não têm paciência de esperá-los realizar suas atividades básicas de vida diária ou, acabam superprotegendo a criança, limitando-a ainda mais. Geralmente esse papel é acompanhado de sentimentos de abnegação, doação, submissão e, até mesmo, de culpa, pela deficiência e condição de vida em que a criança se apresenta.

O impacto da doença crônica e da incapacidade nas crianças implica, na maioria das vezes, em um aumento de tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais aos seus familiares⁽¹⁴⁾.

É difícil cuidar dele durante o dia porque sou só eu que cuido, eu brigo muito com o pai dele, eu falo pra ele que ele tinha que ajudar, trazer ele pra fisioterapia, pra escola, porque eu não sei dirigir. As dificuldades que o G. tem interferem na minha vida porque eu tenho as minhas coisas pra fazer também e ninguém me ajuda. C8.

É da maior importância que o pai e a mãe aceitem a total divisão da responsabilidade com os cuidados do filho. Qualquer tendência para o desequilíbrio, como um culpar o outro, ou sentir-se menos envolvido ou, ao contrário, assumir a responsabilidade sozinho, pode ser desastrosa, ocasionando sobrecarga a um dos indivíduos⁽¹⁶⁾. Os cuidadores de pacientes severamente deficientes apresentam uma sobrecarga maior, mesmo que essa não estivesse relacionada aos níveis de dependência dos pacientes e, sim, ao tempo em que o cuidador gasta para oferecer a assistência a uma pessoa dependente⁽¹⁸⁾.

Com isso, acredita-se que se os cuidadores pudessem dedicar um tempo de sua rotina para si, assim o cuidado com seus filhos talvez não gerasse tanta sobrecarga e incômodo e, conseqüentemente, sua saúde física e mental seria menos afetada. Os graus de incapacidade da criança determinam os níveis de dependência por assistência, representando um grande desafio que se mostra a todo o tempo ao cuidador.

Domínio: Relações Sociais

Os cuidadores relatam que não recebem apoio familiar e que a rejeição e o preconceito à criança vêm da própria família, devido às condições limitantes em que se apresentam.

Não tenho apoio nenhum da minha família, até porque a minha família critica ele, não aceita ele do jeito que ele é, a minha mãe não aceita ele de jeito nenhum, então, é triste você ter um filho pra alguém olhar ele diferente, principalmente a família, os que poderiam apoiar e não apoiam. Eu não posso deixar ele na casa da minha mãe quando tenho que fazer alguma coisa porque ela não aceita, diz que ele é doente e que não pode ficar na casa dela. C3.

O nascimento de uma criança com paralisia cerebral desperta nos familiares sentimentos diferenciados daqueles antes nutridos. As fantasias de perfeição dão espaço à vivência de culpa, angústia e instabilidade, e acabam vivenciando sentimentos de luto, à morte simbólica da perfeição sonhada⁽¹⁶⁾.

Em um estudo etnográfico com 20 famílias, analisaram-se as consequências de se criar crianças com atraso no desenvolvimento. Os pais referiram que seus relacionamentos sociais e atividades familiares eram impactados por estresses e tensões advindos das reações dos outros, da aparência de suas crianças e da necessidade de priorizar a maior parte do tempo o cuidado do seu filho sobre qualquer outra consideração familiar⁽¹⁹⁾.

Dessa maneira, deve-se considerar que grande parte das famílias não estão preparadas para receber uma criança que não irá ser o modelo de perfeição em que eles idealizavam e, deste modo, as reações podem ser as mais variadas, como a rejeição, superproteção, piedade, ou até mesmo preconceito, interferindo diretamente nas relações sociais da família e em sua própria estrutura.

Domínio: Ambiente

Nos relatos, é nítido o inconformismo dos cuidadores com os serviços de saúde. O meio de transporte utilizado no seu dia-a-dia, que é o ônibus, em virtude da superlotação e do desrespeito dos passageiros, que não se comovem com a dificuldade do filho ou do próprio cuidador ao carregar a criança no colo. Observou-se também que os cuidadores têm uma grande dificuldade financeira, e em relação a oportunidades de atividades de lazer, os entrevistados relatam um prejuízo em sua vida social e profissional, tendo em vista a total dedicação ao filho.

Eu não vivo em um ambiente confortável, minha casa não tem espaço, eu estou pensando agora que, quando eu estiver trabalhando, comprar tijolo pra aumentar ela, porque é apertado pro S. tomar banho, eu não dou banho nele dentro do banheiro, eu dou banho nele na cozinha, porque eu agarro ele nos braços e saio puxando ele até a cozinha, quando termina é do mesmo jeito pra ele não ir se arrastando e não sujar as mãos. C7.

Uma renda mensal adequada é de importância vital

para se alcançar uma boa qualidade de vida. Os recursos são de real importância e urgência para pessoas que vivem em condições econômicas mínimas de sobrevivência, para suprir uma situação grave de vida, tratamento de uma enfermidade e a resolução de um problema emergente⁽²⁰⁾. Para se obter uma boa qualidade de vida é imprescindível que as necessidades básicas do ser humano como alimentação, moradia, saúde e transporte sejam atendidas e que a sua interação com o meio seja dirigida de forma plena. Para isso, é necessário que o recurso financeiro esteja ao alcance das pessoas para suprir tais necessidades⁽²¹⁾.

Em estudo realizado com mães de crianças com PC, destacou-se que essas passam por situações diversas, com alterações na vida profissional e financeira, pois o tempo livre é reduzido em virtude da sobrecarga dos cuidados prestados à criança⁽²²⁾.

Os cuidadores encontram-se insatisfeitos com a situação financeira e o ambiente em que vivem, visto que os filhos necessitam de cuidados especiais. Outros fatores que causam insatisfação aos cuidadores é a dificuldade no manuseio das crianças, devido às condições de moradia restritas e dificuldade de transporte, além da necessidade de aquisição de remédios caros, sendo que nem sempre a sua renda mensal supre tais necessidades.

Nível de Satisfação Geral com Relação à sua Vida

Através dos relatos constata-se uma grande insatisfação dos cuidadores com relação à sua vida, no que diz respeito ao ambiente em que vivem, à questão financeira, e, principalmente, almejam que os filhos tornem-se independentes, no mínimo para o desenvolvimento de atividades em casa, estando inúmeros esforços dispensados nesse sentido.

Não estou satisfeita com a minha vida, queria que mudasse tudo, minha casa, o que tem dentro de casa, queria que o meu filho andasse, que tudo fosse diferente, mas eu tenho que me conformar. C9.

Estes dados vão de acordo com outro estudo, em que a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral apresenta índices mais rebaixados quando comparados com índices de mães de crianças com problemas de saúde de menor gravidade⁽²³⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul-Occidental, atendidas na APAE de Rio Branco – Acre, é compreendida como insatisfatória, principalmente quando relacionada ao domínio psicológico e nível de independência. Os cuidadores manifestam suas expectativas quanto à possibilidade da criança andar e conseguir ser mais independente, pois as

dificuldades encontradas interferem na sua vida diária, fazendo-os sentirem-se sobrecarregados, não só fisicamente como também psicologicamente, tendo em vista que desde o nascimento da criança os cuidadores passaram a viver em função das mesmas, relegando para segundo plano seus sonhos e objetivos, levando-os a apresentarem-se frustrados e insatisfeitos com a própria vida.

Nesse sentido, propõe-se a realização de programas de apoio voltados para os cuidadores como ação preventiva e terapêutica dentro da instituição APAE, para que os profissionais ligados à reabilitação (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicólogo) possam atuar não só nas alterações clínicas, mas também em suas repercussões psicológicas e sociais, tanto da criança quanto de seu cuidador.

Entendendo o impacto que a Paralisia Cerebral acarreta na vida dos cuidadores, os profissionais de saúde terão condições de contribuir de forma positiva nas relações da criança com os seus familiares/cuidadores, propondo modificações na rotina familiar. Orientando-os a incentivar a criança a tornar-se independente dentro de seus próprios limites, esclarecendo-os quanto ao manuseio adequado da criança em casa e a postura utilizada durante a realização de atividades diárias, prevenindo uma possível sobrecarga física e problemas posturais, orientando-os a serem capazes de promover o bem-estar e a melhora de sua qualidade de vida.

Instrumentos específicos destinados à avaliação da qualidade de vida do cuidador ainda não foram desenvolvidos no Brasil, o que seria de grande valia, pois possibilitariam abordar particularidades da vida desses indivíduos e fornecer maiores informações sobre a percepção e bem-estar dos mesmos.

REFERÊNCIAS

- Shepherd RB. *Fisioterapia em Pediatria*. 3ª ed. São Paulo: Santos; 1995.
- Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2002; 60(2-B):446-52.
- Sproviere MHS, Assumpção Jr FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2001; 59(2):230-7.
- Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):33-8.
- Fleck MPA. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da Saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Minayo MC, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.
- Neri AL. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus, 2003.
- Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2008; 21(4):275-80.
- Vasconcelos VM. *Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral [Dissertação]*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza; 2009.
- Morales NMO. *Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50) [Dissertação]*. Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia; 2005.
- Minayo MC. *A pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
- Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com Acidente Vascular Cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2004; 12(1):115-21.
- Rosset MOS. *A sobrecarga na família de crianças com Paralisia Cerebral [Dissertação]*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2009.
- Ircher PS. *Cerebral Palsy: a review*. *Pediatr Clin North America*. 1996; 30(31):537-45.
- Finnie NR. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3ª ed. Barueri: Manole; 2000.
- Miura RT. *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral [Dissertação]*. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP; 2007.
- Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*. 1995; 26(5):843-9.
- Rehm RS, Bradley J. The search for social safety and comfort in families raising children with complex

- chronic conditions. *Journal of Family Nursing*. Thousand Oaks. 2005; 11(1):59-78.
20. Santos AMB, Assumpção A, Matsutani LA, Pereira CAB, Lage LV, Marques AP. Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. *Rev Bras Fisioter*. 2006; 10(3):317-24.
21. Oliveira SC. Conceitos e generalizações sobre qualidade de vida. *Rev Cent Ciênc Saúde*. 2002; 15(1):1-7.
22. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral. *Revisão da Literatura. Revista Portuguesa de Psicossomática*. 2002; 4(2):149-78.
23. Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2004;26(23):1354-9.

Endereço para correspondência:

Gustavo de Souza Moretti
Avenida Recanto Verde, 350/Q04 - C05
Bairro: Jardim Primavera
CEP: 69.911-390 - Rio Branco - AC - Brasil
E-mail: gustmoretti@hotmail.com