

Mensuração de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com paralisia cerebral

Emotional overload measurement in caregivers of children with cerebral palsy

Yara Haydenilla Menezes Marques¹, Tathiana Corrêa Rangel², Gleidially Nayara Bezerra de Moraes³, Roberto Rodrigues Bezerra¹, Rodrigo Feliciano do Carmo⁴

RESUMO

Objetivo: O presente estudo tem por objetivo avaliar o nível de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com paralisia cerebral, assim como, os possíveis fatores que influenciarão o aumento dessa sobrecarga. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal realizado no período de fevereiro de 2014 a Setembro de 2014, em ambulatórios de fisioterapia de serviços públicos e privados. **Resultados:** Foram avaliados 41 cuidadores. A média de sobrecarga pela Burden Interview foi de $25,2 \pm 10,1$, onde 37 desses cuidadores eram mães. A sobrecarga foi maior em indivíduos com renda familiar entre 1 e 2 salários mínimos; idades mais avançadas ($33,5 \pm 14,77$) apresentaram maior tendência à sobrecarga; e indivíduos que apresentaram um maior número de filhos (2 ou 3), tiveram resultado estatístico significativo, com $p = 0,0091$. **Conclusão:** Os cuidados dispensados às crianças com paralisia cerebral e as condições físicas e socioeconômicas do cuidador são fatores importantes no aumento da sobrecarga emocional destes. Foi possível verificar, ainda, que quanto maior o número de filhos, maior a sobrecarga emocional, e que tal condição está diretamente relacionada à idade do cuidador e a renda familiar.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Desenvolvimento Infantil, Cuidadores, Carga de Trabalho

ABSTRACT

Objective: This study aims to assess the level of emotional burden in caregivers of children with cerebral palsy, as well as the possible factors that influence the growth of that burden. **Methods:** This is a cross-sectional descriptive study conducted from February 2014 to September 2014, in public and private services physiotherapy clinics. **Results:** We studied 41 caregivers. The average burden the Burden Interview was 25.2 ± 10.1 , where 37 of these caregivers were mothers. The burden was higher in individuals with family income between 1 and 2 minimum wages; older age (33.5 ± 14.77) were more likely to overload; and individuals who had a higher number of children (2 or 3), had a significant statistical results with $p = 0.0091$. **Conclusion:** The treatment provided to children with cerebral palsy and physical and socioeconomic conditions of the caregiver are important factors in increasing the emotional burden of these. Furthermore, we found that the greater the number of children, the greater the emotional overload, and that such a condition is directly related to age of the caregiver and the family income.

Keywords: Cerebral Palsy, Child Development, Caregivers, Workload

¹ Graduando de Fisioterapia, Universidade de Pernambuco - UPE.

² Professora Assistente, Universidade de Pernambuco - UPE.

³ Fisioterapeuta.

⁴ Professor Assistente, Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF.

Endereço para correspondência:
Universidade de Pernambuco/Campus Petrolina
Tathiana Corrêa Rangel
BR 203, Km 2
CEP 56300-000
Petrolina - PE
E-mail: tathiana.rangel@upe.br

Recebido em 03 de Julho de 2015.

Aceito em 29 Março de 2016.

DOI: 10.5935/0104-7795.20160005

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma das disfunções neurológicas mais frequentes em pediatria,^{1,2} sendo sua incidência descrita em torno de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos, e em média, surgem 17.000 novos casos de PC ao ano.^{3,4}

Essa condição é caracterizada por um grupo heterogêneo de sintomatologia motora associada a outros sinais e sintomas, como problemas comportamentais, sensoriais, cognitivos e da linguagem, influenciando, assim, as suas atividades de vida diária.⁵

No que diz respeito aos sintomas iniciais, às características de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor surgem de uma desordem no surgimento de atividade motora reflexa, a qual evolui para a motricidade voluntária.^{6,7} Durante sua evolução, as crianças podem apresentar complicações musculoesqueléticas relevantes que poderão repercutir em disfunções secundárias relacionadas à coordenação motora e ao controle postural, que são elementos essenciais para o equilíbrio e a aquisição de tarefas funcionais diárias.⁸

A fraqueza muscular, a espasticidade e a instabilidade postural, resultam em atraso e limitação na marcha em 90% das crianças com PC.⁷ Além disso, esses indivíduos apresentam alterações no tônus muscular, podendo ser espástico, discinético, atetóico, atáxico, hipotônico ou misto.^{5,7} O comprometimento motor é classificado topograficamente em hemiplegia, tetraplegia, paraplegia, quadriplegia e diplegia, ou, quando não há perda total da motricidade, mas sim, uma fraqueza, caracterizando os quadros de paresia.⁹

Quando o indivíduo nasce com alterações motoras ou psíquicas, como no caso da PC, essas irão provocar uma maior demanda de cuidados contínuos e complexos, alterando a estrutura familiar, por aumentar a necessidade de tempo para os cuidados em casa e os recursos financeiros, devido aos gastos dispensados ao tratamento. Desta forma, o cuidador passa a assumir a responsabilidade de atender as necessidades básicas da pessoa cuidada e dar suporte, visando à melhoria de saúde da criança.⁸⁻¹⁰

A saúde física e psicológica desses cuidadores são constantemente influenciadas pelo comportamento infantil e pela demanda de cuidado. Com isso, o processo de cuidar de crianças com PC, associado ao aumento das responsabilidades que esta função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse dos cuidadores. Há, portanto, uma tendência desses familiares apresentarem mais problemas na saúde física, emocional e prejuízo na vida social.

Porém, cada indivíduo lida de forma diferente na maneira como percebem os desafios de ter uma criança com essa condição na família.^{8,9}

Diante disso, a escala Burden Interview (BI) corresponde a um instrumento válido e confiável, comumente utilizado na avaliação das consequências negativas no cuidador informal, a qual possui itens abrangentes que lidam com dimensões comuns a diversas doenças mentais e físicas. Desta forma, o impacto causado na saúde, na vida social e pessoal e na situação financeira e emocional de cuidadores de indivíduos com deficiências físicas e/ou mentais são atribuídos por meio de escores que variam de 0 a 88, sendo que, maiores escores indicam maior sobrecarga. Portanto, a BI é um instrumento importante na mensuração dessa sobrecarga.^{8,10}

Logo, faz-se necessário avaliar o nível de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com PC, assim como, identificar o impacto negativo sobre a condição física deste cuidador e os possíveis fatores que influenciarão o aumento dessa sobrecarga. Adicionalmente, o presente estudo pretende verificar a influência desses cuidados no ambiente familiar, às modificações ocorridas nos âmbitos sociais em que a criança está inserida, como também há relação dessa sobrecarga sobre os cuidados com a criança.

OBJETIVO

Mensurar o nível de sobrecarga de cuidadores de crianças com PC e as possíveis características infantis e do cuidador, que possam estar associadas a essa sobrecarga.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal realizado no período de fevereiro de 2014 a Setembro de 2014, nos ambulatórios de fisioterapia de serviços públicos e privados, na cidade de Petrolina, PE. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Pernambuco (CAAE 30314114.8.0000.5207). A amostra foi composta por cuidadores que estivessem acompanhando o tratamento fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral. Esses indivíduos deveriam ter algum vínculo familiar com o paciente, ou seja, serem cuidadores informais, que não apresentassem nenhuma condição patológica psiquiátrica ou limitação físico-funcional.

As crianças do estudo deveriam ter idades entre 0 e 12 anos, com diagnóstico de PC definido, e que não estivessem fazendo uso de sonda. Os voluntários convidados a participarem da

pesquisa, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e posteriormente, era preenchida uma ficha de avaliação da criança. Em seguida, o cuidador era identificado através de uma ficha com dados referentes ao mesmo.

Posteriormente foi aplicada a escala de sobrecarga emocional, Burden Interview, composta por 22 questões relacionadas à saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional e relações interpessoais. Cada item era classificado pelo entrevistado de 0 a 4, sendo: 0 nunca, 1 raramente, 2 algumas vezes, 3 frequentemente e 4 sempre, com exceção da última questão que foi classificada como: 0 nem um pouco, 1 um pouco, 2 moderadamente, 3 muito e 4 extremamente.

A soma dos escores se estendem de 0 a 88, sendo que, quanto maior o valor final, mais sobrecarregado estará o cuidador.¹¹

As análises estatísticas foram realizadas através do programa Graph Pad Prism 5 (Graph Pad Software, San Diego, Califórnia, USA, 2007). Os resultados foram expressos através da média \pm D.P e frequência relativa. Foram associadas variáveis contínuas com categóricas, utilizando os testes *t student* e ANOVA. Em todos os testes estatísticos, foi estabelecido o nível de relevância a 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

A sobrecarga emocional da amostra variou de 06 a 49, com média e desvio padrão de $25,2 \pm 10,1$. Os dados coletados são representativos de 41 cuidadores, sendo 37 mães, 2 pais e 2 avós. A Tabela 1 descreve os dados do cuidador associado à sobrecarga emocional. Referente à idade do cuidador, 04 estavam acima de 43 anos apresentando uma média no escore de sobrecarga de $33,5 \pm 14,77$. Dos 41 entrevistados, 33 apresentavam companheiro. Na variável renda familiar, 23 cuidadores relataram ter uma renda de 1 a 2 salários mínimos ($p = 0.096$).

Ainda na Tabela 1, o tempo em que o cuidador dedicava à criança com PC durante o dia, foi predominante em 22 cuidadores (14 a 18 horas). Quanto à presença de patologias do cuidador, 17 relataram ter apresentado alguma condição patológica, sendo a lombalgia a mais prevalente (16 casos). Desses, 06 cuidadores apresentaram mais de uma condição. Ademais, o número de filhos do cuidador variou de 01 a 04, onde 33 tinham 01 a 02 filhos, e 08 de 03 a 04 filhos ($p = 0,0091$) (Figura 1).

A Tabela 2 relaciona os dados infantis com a sobrecarga do cuidador. Neste sentido, 19

Tabela 1. Nível de sobrecarga relacionado às características do cuidador

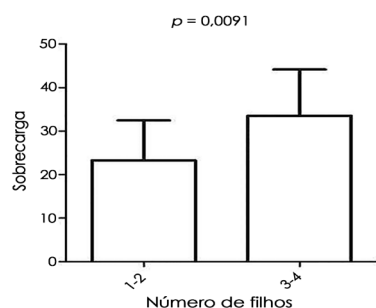
VARIÁVEIS	n	Média ± DP	p
Faixa etária			
De 21 a 31 anos	18	22,5 ± 11,15	0,35
De 32 a 42 anos	19	22,00 ± 7,97	
Acima de 43 anos	04	33,5 ± 14,77	
Estado Marital			
Com companheiro	33	25,09 ± 10,93	0,79
Sem companheiro	08	26,13 ± 6,53	
Renda Familiar			
Até 1 salário mínimo	13	25,69 ± 6,76	0,09
De 1 a 2 salários mínimos	23	25,78 ± 12,15	
De 5 a 10 salários mínimos	05	22,00 ± 8,24	
Tempo que dedica a criança por dia			
De 4 a 8 horas	04	24,00 ± 8,75	0,96
De 9 a 13 horas	15	25,20 ± 10,62	
De 14 a 18 horas	22	25,59 ± 10,5	
Condição Patológica			
Sim	17	27,06 ± 11,39	0,36
Não	24	24,04 ± 9,24	
Número de filhos			
1-2	33	23,30 ± 9,13	0,009
3-4	08	33,50 ± 10,64	

DP: Desvio Padrão; p < 0,05; * Teste t student; ANOVA.

Tabela 2. Nível de sobrecarga relacionado às características da criança

VARIÁVEIS	n	Média ± DP	p
Faixa etária			
De 0 a 3 anos	12	24,83 ± 11,78	0,81
De 4 a 8 anos	19	24,63 ± 9,77	
De 9 a 11 anos	10	27,70 ± 9,66	
Classificação Topográfica			
Quadriplegia	24	26,38 ± 10,53	0,71
Díplegia	11	24,09 ± 8,22	
Hemiplegia	06	23,17 ± 12,91	
Tônus			
Hipertonía	37	25,54 ± 10,36	0,64
Hipotonia	04	23,00 ± 9,00	

DP: Desvio Padrão; p < 0,05; * Teste t student; ANOVA.

**Figura 1.** Relação entre a sobrecarga emocional e o número de filhos do cuidador

crianças apresentaram idades de 04 a 08 anos (24,63 ± 9,77); quanto à topografia, 24 eram quadriplégicas (26,38 ± 10,53); e a despeito da qualidade do tônus, 37 apresentaram hipertonia muscular (25,54 ± 10,36).

DISCUSSÃO

É sabido que a dependência funcional, comportamental, cognitiva e sensorial da criança com PC conduz à uma sobrecarga física e emocional associada a um prejuízo na qualidade de vida de seu cuidador, além disso, a saúde física, o estado psicológico, as relações sociais, econômicas e do meio ambiente, influenciam diretamente na sobrecarga dos cuidadores informais, que, como evidenciado no presente estudo, é na grande maioria desempenhado pelas mães.^{12,13}

Ferreira et al.¹³ relatam que mães de crianças com necessidades especiais são mais estressadas ou possuem maior chance de desenvolver o estresse do que as mães de crianças com desenvolvimento típico. Uma revisão de literatura com 46 estudos demonstrou maior susceptibilidade das mães ao estresse, depressão e outros problemas de saúde mental, após agentes estressores, como o diagnóstico de uma criança com PC.¹⁴

Pode-se constatar que o escore final (Escala BI), representou sobrecarga mediana, pois variou de 06 a 49.^{10,11} Barbosa et al.¹⁵ avaliaram através da BI 60 cuidadores, sendo 59 mães e 1 avó, quanto à condição patológica crônica da criança e verificaram que a mais frequente são as neuropatias e dentre essas, a maior prevalência é a de PC, com escores de sobrecargas moderadas (entre 21 e 48), corroborando o presente estudo.

A faixa etária do cuidador mostrou tendência relevante para maiores sobrecargas naqueles com idades acima de 43 anos, mesmo tendo um número menor de indivíduos. Esses resultados foram divergentes aos encontrados por Santos et al.³ onde a sobrecarga foi maior em indivíduos entre 29 e 39 anos. Acredita-se, portanto, que fatores intrínsecos como características anatômicas, psicológicas, saúde física e emocional, contribuem diretamente no aumento da sobrecarga.

No entanto, a variável faixa etária não mostrou relação significativa, corroborando o estudo de Calderón et al.¹⁶ o qual verificou a sobrecarga de cuidadores informais de crianças com nutrição enteral domiciliar, devido à doenças crônicas. Brehaut et al.¹⁷ em um estudo canadense para avaliar a saúde de cuidadores informais de crianças com PC, em uma amostra de 468 crianças, verificaram idade média de 40,3 anos de

idade, no entanto, não houve relevância estatística, corroborando o presente estudo.

A variável do tipo estado marital não representou significância estatística. No entanto, houve uma maior tendência ao aumento da sobrecarga emocional naqueles que não apresentavam companheiro ($26,13 \pm 6,53$). Independentemente da gravidade do acometimento patológico, torna-se explícita a dificuldade na relação pai/mãe-criança, tornando mais vulnerável o relacionamento.¹⁸

Raina et al.¹⁹ descreve que a sobrecarga tem sido concebida como o equilíbrio entre as demandas do ambiente externo e a capacidade interna percebida do cuidador e pode ocorrer por fatores que incluem: as características do cuidador como idade e estado civil; características da criança, como o grau de acometimento, além de fatores sociais; econômicos e o contexto cultural.

No Brasil, a desigualdade na distribuição de renda e elevados níveis de vulnerabilidade social interferem no acesso à saúde.²⁰ A renda familiar corresponde, a um dos fatores de maior associação com a sobrecarga, onde famílias com renda inferior a dois salários mínimos apresentam maior índice de sobrecarga.^{13,18,21-23}

Camargos et al.⁸ em um estudo com 56 cuidadores de crianças com PC, verificaram uma maior sobrecarga entre aqueles que se encontravam em condições socioeconômicas desfavoráveis. No entanto, no estudo em questão, não houve uma relação estatisticamente significativa para tal associação, estando de acordo também com os achados de Santos et al.³ Sendo assim, todos os cuidadores tinham auxílio de aposentadoria das crianças, característica encontrada no estudo de Yilmaz.²⁴

O tempo dedicado às crianças com PC respondeu a 90,24% entre 9 e 18 horas por dia, resultado semelhante aos encontrados por Santos et al.³ onde ao analisar 21 cuidadores, identificou que 90,5% dedicavam em torno de 12 horas diárias às crianças.

Além disso, a presença de condições patológicas esteve presente em 3 dos 4 cuidadores com idades mais elevadas. No total foram 17 indivíduos, sendo a lombalgia a mais prevalente, corroborando os achados Sharan et al.²⁵ onde ao analisarem dois grupos de cuidadores, sendo o primeiro grupo composto por 257 cuidadores de crianças com PC e o segundo grupo por 117 cuidadores de crianças em atendimento ambulatorial com problemas ortopédicos diversos, verificaram resultados significativos quanto à presença de alterações musculoesqueléticas no cuidador, sendo as dores na região inferior das costas as mais frequentes ($p = 0,004$), seguidas de dores nos ombros.¹²

Contudo, no presente estudo não houve significância estatística ($p = 0,36$), o que se assemelha ao estudo de Yilmaz,²⁴ onde ao avaliar a qualidade de vida dos cuidadores através da SF-36, não encontraram significância com a presença de condições patológicas. Acredita-se que o caráter subjetivo do questionamento foi fator limitante para a apresentação deste dado, ao passo que os cuidadores frequentemente não sabiam identificar o período de surgimento da patologia (antes ou após o envolvimento com a criança com PC), ou em alguns casos, não haviam sido diagnosticados clinicamente.

As mães com um número de filhos superior a 02 (2-4) apresentaram maior índice de sobrecarga com valores estatísticos significativos ($p = 0,009$), se comparados as mães com até este número de filhos. Tal análise nos faz entender que uma maior demanda familiar e os cuidados despendidos pelo cuidador aos demais filhos, mesmo quando estes não apresentem qualquer condição patológica, torna-os mais sobrecarregados. Desta forma, o cuidador necessita conciliar o tempo diário aos cuidados com a criança com necessidades especiais, ao lar e aos outros filhos.²⁶

Batista,²⁷ em sua revisão de literatura, com o intuito de identificar as diferenças entre os gêneros no cuidado de pacientes psiquiátricos, mostrou que no geral, a sobrecarga subjetiva era maior quando o familiar relatava apresentar alguma doença decorrente do fato de cuidar do paciente. Além disso, quanto maior o número de filhos do familiar cuidador, maior o grau de sobrecarga subjetiva (93%). Farias et al.²⁸ ao avaliarem sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil, em uma amostra com 90 cuidadores, identificaram que os que possuíam 03 filhos apresentaram média de sobrecarga de $38,4 (\pm 18,0)$, e aqueles com 04 a 08 filhos, uma média de $33,3 (\pm 17,6)$.

Camargos et al.⁸ correlacionou ainda, a sobrecarga com a classificação topográfica (doplegia, hemiplegia e quadriplegia) corroborando o presente estudo, onde não houve relação estatística significativa. A literatura evidencia a relação entre topografia e qualidade de vida da criança e não do cuidador. Acredita-se que o nível de comprometimento seja mais relevante para essa análise, o qual abrange áreas não só motora grossa e fina como cognitivas, sensoriais, e demais quadros sintomáticos e contextuais. Adiga et al.²⁹ em um estudo transversal prospectivo para avaliar a presença de distúrbios do sono em crianças com PC e, concomitantemente, tais distúrbios nas mães dessas crianças, assim como, fatores associados a essa condição,

verificaram que o grau de comprometimento motor infantil foi insignificante no comprometimento do cuidador.

A faixa etária infantil também não foi um fator significativo. No entanto, os dados mostraram que cuidadores de crianças com idades superiores tiveram sobrecargas mais elevadas. Knox et al.³⁰ explicam que crianças até os sete anos de idade apresentam melhora significativa durante programas de reabilitação em relação a crianças acima de 07 anos.

A quadriplegia foi mais frequente, correspondendo a 24 casos. Essa característica é apoiada por Barney et al.⁴ que ao estudar a ocorrência de alterações musculoesqueléticas e presença de dor em crianças com PC, verificaram que das 34 crianças, 24 eram quadriplégicas. Além disso, o tônus hipertônico foi prevalente, correspondendo a 33 dos casos, corroborando com o nosso estudo, o qual a hipertonía ocorreu em 37 casos. Os autores da pesquisa citada descrevem que a espasticidade é reportada em cerca de 70% das crianças com PC, e dependendo da gravidade, resulta em dor crônica da criança, interferindo na função e conforto infantil.

Brehaut et al.¹⁷ concluíram que embora os cuidadores das crianças com PC convivam bem com a condição patológica e com as suas limitações, a excessiva demanda de trabalho eleva consideravelmente o comprometimento de saúde destes cuidadores. A sobrecarga expressa, portanto, uma dimensão subjetiva, fato que pode ter associação a maior frequência de mães com sobrecarga moderada. Além disso, as condições socioeconômicas e alterações musculoesqueléticas, cognitivas e sensoriais do cuidador, influenciam diretamente no aumento da sobrecarga.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou que o cuidado despendido a uma criança com PC por parte dos cuidadores informais, vai além do cuidar em si e das condições clínicas, pessoais e socioeconômicas. Desta forma, faz-se necessário verificar as características do cuidador que vão além do ato de cuidar, assim como, entender o contexto biopsicossocial no qual está inserido e as peculiaridades inerentes à criança com PC. Seria, portanto, de suma importância novos estudos que buscassem características próprias do cuidador, sejam elas no contexto atual ou progressivo ao nascimento da criança com PC. Desta forma, buscar novas estratégias de tratamento, através de políticas públicas e serviços privados multidisciplinares, com intervenções mais contextualizadas, a fim de amenizar os impactos negativos da PC não apenas para

a criança, como também para os seus cuidadores e os demais membros da família.

AGRADECIMENTOS

A todos os responsáveis pelos locais de coleta de dados, sejam eles públicos ou privados, que nos receberam durante a pesquisa, em especial aos fisioterapeutas e familiares das crianças que acompanharam as coletas.

REFERÊNCIAS

- Gonzales-Portillo GS, Reyes S, Aguirre D, Pabon MM, Borlongan CV. Stem cell therapy for neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy. *Front Neurol*. 2014;5:147. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2014.00147>
- Van den Broeck C, De Cat J, Molenaers G, Franki I, Himpens E, Severijns D, et al. The effect of individually defined physiotherapy in children with cerebral palsy (CP). *Eur J Paediatr Neurol*. 2010;14(6):519-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2010.03.004>
- Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saude*. 2010;9(3):503-9.
- Barney CC, Krach LE, Rivard PF, Belew JL, Symons FJ. Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. *Pain Res Manag*. 2013;18(6):323-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/813867>
- Forti-Bellani CD, Castilho-Weinert LV. Desenvolvimento motor típico, desenvolvimento motor atípico e correlações na paralisia cerebral. In: Castilho-Weinert LV, Forti-Bellani CD. *Fisioterapia em neuropediatria*. Curitiba: Omnipax; 2011. p.1-22.
- 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.
- Assis-Madeira EA, Carvalho SG. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. *Cad Pós-Graduação Distúrbios Desenv*. 2009;9(1):142-63.
- 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 Saude Mater Infant*. 2009;9(1):31-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>
- Oliveira AKC, Matsukura TS. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013;21(3):493-503. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051>
- Bella GP. Avaliação do estresse vivenciado por cuidadores de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2008.
- Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7.
- Almeida SM, Conceição TMA. Prevalência de sintomas algícos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Pesq Fisioter*. 2013;3(1):36-49.
- Ferreira HGB. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2007.
- Bemister TB, Brooks BL, Dyck RH, Kirton A. Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatr*. 2014;14:182. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-14-182>
- Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva TP, Paiva MCM. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enferm*. 2012;17(3):492-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i3.25830>
- Calderón C, Gómez-López L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):188-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq069>
- 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):e182-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- 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>
- 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.
- Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latinoam Enferm*. 2013;21(4):956-3. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
- Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Ed Esp*. 2007;13(3):415-28. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>
- Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*. 2008;21(4): 275-80. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2008.p275>
- Alfaro N, Lázaro P, Gabriele G, Garcia-Vicuña R, Jover JA, Sevilla J. Perceptions, attitudes and experiences of family caregivers of patients with musculoskeletal diseases: a qualitative approach. *Reumatol Clin*. 2013;9(6):334-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2013.04.014>
- Yilmaz H, Erkin G, İzki AA. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *ISRN Rehabil*. 2013;914738:5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738>
- Sharan D, Ajeesh PS, Rameshkumar R, Manjula M. Musculoskeletal disorders in caregivers of children with cerebral palsy following a multilevel surgery. *Work*. 2012;41 Suppl 1:1891-5.
- 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>
- Batista CMF, Bandeira MB, Quaglia MAC, Oliveira DCR, Albuquerque EPT. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. *Cad Saúde Colet*. 2013;21(4):359-69. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000400002>
- Farias CA, Lima PO, Ferreira LA, Cruzeiro AL, Quevedo LA. Work overload faced by caregivers assisting frequenters of a psychosocial care center for children and adolescents in the south of Brazil. *Cien Saude Colet*. 2014;19(12):4819-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141912.19182013>
- Adiga D, Gupta A, Khanna M, Taly AB, Thennarasu K. Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. *Ann Indian Acad Neurol*. 2014;17(4):473-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.4103/0972-2327.144044>
- Knox V, Evans AL. Evaluation of the functional effects of a course of Bobath therapy in children with cerebral palsy: a preliminary study. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(7):447-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00306.x>