

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÕES NEUROLÓGICAS

QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN CAREGIVERS WITH NEUROLOGICAL DYSFUNCTION

CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CUIDADORES CON DISFUNCIÓN NEUROLÓGICA

Milena Gonçalves Marques

Adriano Verza

Kellen Azevedo Rossatti

Flávia Cristina Carbonero

Denise Campos

Faculdade Anhanguera de Campinas

RESUMO

Introdução: O cuidador é peça fundamental para o sucesso da recuperação de crianças com disfunções neurológicas. **Objetivo:** Avaliar e comparar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e mielomeningocele. **Métodos:** Tratou-se de um estudo clínico, realizado na Casa da Criança Paralítica de Campinas. Foram incluídos cuidadores que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que tinham sob sua responsabilidade crianças com diagnóstico de paralisia cerebral ou mielomeningocele, que faziam fisioterapia na instituição. A amostra foi composta por 33 cuidadores, 18 cuidadores de crianças com paralisia cerebral e 15 cuidadores de crianças com mielomeningocele. Para avaliar a qualidade de vida foi utilizado o questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref). **Resultados e Discussão:** De modo geral, a percepção dos cuidadores foi positiva em relação à qualidade de vida. A comparação entre os grupos mostrou que os cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentaram índices mais baixos de qualidade de vida, em relação aos cuidadores de crianças com mielomeningocele. **Conclusão:** Sugere-se que o comprometimento cognitivo, associado aos déficits motores, característico de crianças com paralisia cerebral, demanda maior assistência dos cuidadores e interfere de forma menos positiva na qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores; Pediatria; Qualidade de vida; Criança; Manifestações Neurológicas.

ABSTRACT

Introduction: The caregiver is a key element for the successful recovery of children with neurological dysfunctions. **Objective:** To evaluate and compare the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy and myelomeningocele. **Methods:** This was a clinical study, carried out at the House of the Paralytic Child of Campinas. We included caregivers who signed the Informed Consent Term, who had under their responsibility children diagnosed with cerebral palsy or myelomeningocele, who underwent physiotherapy at the institution. The sample consisted of 33 caregivers, 18 caregivers of children with cerebral palsy and 15 caregivers of children with myelomeningocele. To evaluate the quality of life, the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-Bref) was used. **Results and Discussion:** In general, the perception of caregivers was positive regarding the quality of life. The comparison between the groups showed that caregivers of children with cerebral palsy had lower levels of quality of life in relation to caregivers of children with myelomeningocele. **Conclusion:** It was suggested that the cognitive impairment, associated to the motor disorder, characteristic of children with cerebral palsy, demands greater assistance from caregivers, and interferes in a less positive way in the quality of life.

Keywords: Caregivers; Pediatrics; Quality of life; Child; Neurologic Manifestations.

RESUMEN

Introducción: El cuidador es fundamental para el éxito de la recuperación de los niños con trastornos neurológicos. **Objetivo:** Evaluar y comparar la calidad de vida de los cuidadores de niños con parálisis cerebral y mielomeningocele. **Métodos:** Se realizó un estudio clínico, realizado en el Campinas niño paralítico. Se incluyeron los cuidadores que firmó el Consentimiento Informado, que tenía bajo su responsabilidad a los niños diagnosticados con parálisis cerebral y mielomeningocele que hizo terapia física en la institución. La muestra estuvo constituida por 33 cuidadores, 18 cuidadores de niños con parálisis cerebral y 15 cuidadores de niños con mielomeningocele. Para evaluar se utilizó el cuestionario de calidad de vida Organización Mundial de la Salud Calidad de Vida (WHOQOL Bref). **Resultados y Discusión:** En general, la percepción de los cuidadores fue positiva en relación con la calidad de vida. La comparación entre los grupos mostró que los cuidadores de niños con parálisis cerebral tenían menores niveles de calidad de vida,

en comparación con los cuidadores de niños con mielomeningocele. Conclusión: Se sugiere que el deterioro cognitivo asociado al motor, característica de los niños con parálisis cerebral, la demanda de una mayor asistencia de los cuidadores e interfiere menos calidad de vida positiva.

Palabras clave: Cuidadores; Pediatría; Calidad de vida; Niño; Manifestaciones neurológicas.

1 – INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) refere-se a um grupo de distúrbios no desenvolvimento do controle motor e da postura, como resultado de uma lesão não progressiva do sistema nervoso central em desenvolvimento. Esta lesão pode ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal; e os distúrbios motores geralmente são acompanhados por distúrbios relacionados à sensibilidade, percepção, cognição e/ou comunicação. A PC pode ser classificada conforme a disfunção do tônus muscular, espástica, hipotônica, mista; e localização do comprometimento motor, hemiplegia, diplegia e quadriplegia. (CAMARGOS et al., 2009; TRABACCA et al., 2016).

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita da coluna vertebral, caracterizada pela falta de fusão dos arcos vertebrais posteriores, com fechamento incompleto do canal vertebral e protrusão cística das meninges, medula espinhal e raízes nervosas. O local mais comum que ocorrem as malformações é nas regiões lombar e sacral. Nestes casos, o indivíduo apresentará alterações sensorio-motoras, conforme o local e a extensão da lesão. As principais manifestações clínicas são: paralisia flácida de membros inferiores, diminuição de força muscular, atrofia muscular, diminuição de reflexos tendíneos, diminuição ou ausência de sensibilidade, incontinência urinária e fecal (Santos et al., 2007; ROFAIL et al., 2012).

Crianças com patologias neurológicas, como a PC e MMC, necessitam de cuidados que são imprescindíveis e requerem conhecimento, esforço e dedicação contínuos dos cuidadores envolvidos (PRUDENTE et al., 2010).

O cuidador é fundamental para o sucesso da recuperação das crianças portadoras de disfunções neurológicas e, muitas vezes, é colocado em segundo plano durante o tratamento. É ele quem permanece a maior parte do tempo em torno do paciente, zela por suas

necessidades básicas em período integral (higiene, alimentação, movimentação), além de ser o principal responsável pelo suporte emocional e afetivo do paciente. Desse personagem, geralmente mãe, pai, irmão (a) ou avô (ó), são exigidas abnegações que podem implicar em abrir mão do trabalho, estudo e projetos pessoais para prestação integral de assistência à criança (SIMÕES et al., 2013).

Além disso, o cuidador é exposto em longo prazo a altos níveis de estresse, o que pode vir em forma de doença orgânica como gastrite, úlceras e hipertensão. Há ainda outras queixas que são ignoradas, mas que merecem atenção por serem prejudiciais, como as dores na coluna e em outras articulações (MOHAMMED, 2016).

A Qualidade de Vida (QV) foi definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito subjetivo, que abrange os aspectos psicológicos, físicos, relações pessoais, sociais e o nível de independência do indivíduo (FLECK, 2000).

A QV pode ser afetada pelo conhecimento sobre a doença e pelas condições socioeconômicas. Acredita-se que a informação prepare o cuidador para atuar nas necessidades específicas da criança, sem que haja eventos inesperados. Por outro lado, as condições socioeconômicas interferem diretamente nas questões de acesso à saúde, informações, transporte, lazer e moradia. Sendo assim, o aspecto financeiro é um fator fundamental, que pode proporcionar maior ou menor grau de estresse (ROFAIL et al., 2016).

Abordar a QV de terceiros é um trabalho complexo, de variáveis individuais, que impossibilitam ao pesquisador determinar uma condição de vida boa ou ruim, baseando-se em critérios concretos como renda, emprego, saneamento básico, e outros. Isso porque os

valores individuais são altamente intangíveis e determinam-se de acordo com a vivência, crenças e culturas na qual a pessoa está inserida (PRUDENTE, 2010).

A carência de trabalhos direcionados a este público despertou o interesse para realizar o presente estudo, que teve como principal objetivo avaliar e comparar a QV de cuidadores de crianças com PC e MMC.

2 – MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo foi desenvolvido em uma instituição de Campinas, Casa da Criança Parálítica, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas (Número: 016167/2014).

Foram incluídos cuidadores que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que tinham sob sua responsabilidade crianças com diagnóstico de PC ou MMC, que faziam

fisioterapia na instituição. Foram excluídos do estudo os questionários que não tinham a patologia da criança e/ou a especificação do grau de parentesco do cuidador com a criança.

A amostra foi composta por 33 cuidadores, 18 cuidadores de crianças com PC e 15 cuidadores de crianças com MMC. Todos os cuidadores eram mães, pais ou avós das crianças.

Para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores foi utilizado o instrumento World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-Bref), uma versão resumida do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL 100). Trata-se de um questionário de fácil aplicação, composto por 26 questões distribuídas em quatro domínios: aspectos físicos, aspectos psicológicos, relações sociais e meio ambiente, conforme descrito na Tabela 1. (FLECK, 2000; FLECK et al., 2000).

Tabela 1. Composição dos Domínios Avaliados

Domínio 1: Aspectos Físicos
3- Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?
4- O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?
10- Você tem energia o suficiente para seu dia-a-dia?
15- Quão bem você é capaz de se locomover?
16- Quão satisfeito está com o seu sono?
17- Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do dia-a-dia?
18- Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?
Domínio 2: Aspectos Psicológicos
1- Como você avaliaria sua qualidade de vida?
2- Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?
6- Em que medida você acha que sua vida tem sentido?
7- O quanto você consegue se concentrar?
11- Você é capaz de aceitar sua aparência física?
19- Quão satisfeito você está consigo mesmo?
26- Com que frequência você tem sentimentos negativos?
18- Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?
Domínio 3: Relações Sociais
20- Quão satisfeito (a) está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
21- Quão satisfeito está com sua vida sexual?
22- Quão satisfeito está com o apoio que você recebe dos seus amigos?
Domínio 4: Meio Ambiente
8- Quão seguro você se sente em sua vida diária?
9- Quão saudável é seu ambiente físico?
12- Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
13- Quão disponíveis estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
14- Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?
23- Quão satisfeito está com as condições do local onde mora?
24- Quão satisfeito está com seu acesso aos serviços de saúde?
25- Quão satisfeito está com o seu meio de transporte?

Cada domínio é composto por questões cujas pontuações das respostas variam entre 1 e 5, sendo que 1= avaliação muito negativa; 2 = avaliação negativa; 3= avaliação neutra; 4= avaliação positiva e 5= avaliação muito positiva. A partir da pontuação total é possível detectar a QV do entrevistado, de acordo com seu próprio ponto de vida, respeitando seus valores e cultura. Além disso, a pontuação em cada um dos domínios permite estabelecer relações entre as respostas, e obter um olhar mais abrangente da QV do cuidador, e como isso pode implicar no tratamento do paciente (FLECK, 2000; FLECK et al., 2000).

Para coleta de dados, os questionários WHOQOL-Bref foram entregues aos cuidadores das crianças que realizavam tratamento fisioterapêutico na instituição, enquanto estes aguardavam em sala de espera. Os pesquisadores anexaram junto aos questionários uma tabela para obtenção de informações sobre sexo, idade do cuidador, diagnóstico clínico da criança, e

grau de parentesco do cuidador com a criança.

Os questionários foram auto-administrados. Os pesquisadores realizaram uma leitura do questionário, junto com os cuidadores, para elucidar possíveis dúvidas quanto às questões. Após a explicação, os cuidadores responderam os questionários sozinhos, sem qualquer intervenção dos pesquisadores. A coleta de dados se estendeu por uma semana e cada cuidador respondeu ao questionário uma única vez.

Após coleta de dados, os resultados foram analisados utilizando comparações das pontuações entre os 4 domínios em cada grupo isoladamente e, comparações das pontuações entre os dois grupos: cuidadores de crianças com PC (grupo PC) e cuidadores de crianças com MMC (grupo MMC).

3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

No domínio 1 “Aspectos Físicos” foram observados os resultados descritos na Tabela 2.

Tabela 2. Resultados Aspectos Físicos

Respostas de 1 a 5	Grupo PC (%)	Grupo MMC (%)
1- Avaliação muito negativa	5,1	1,0
2- Avaliação negativa	12,0	5,2
3- Avaliação neutra	30,8	18,8
4- Avaliação positiva	28,2	47,9
5- Avaliação muito positiva	23,9	27,1

Neste primeiro domínio, somando as respostas 1 (avaliação muito negativa) com a resposta 2 (avaliação negativa), verificou-se que 17,1% do grupo PC e 6,3% do grupo MMC assinalaram estas alternativas, enquanto 52,1% do grupo PC e 75,0% do grupo MMC assinalaram as respostas 4 (avaliação positiva) e 5 (avaliação muito positiva).

Constatou-se que a maioria dos cuidadores apresentou uma perspectiva positiva sobre seus aspectos físicos. Semelhante a estes achados, Mohammed et al. (2015) verificaram que as crianças com PC eram muito dependentes,

exigindo grande desprendimento de tempo dos cuidadores. Muitos cuidadores relataram que sentiam fadiga, principalmente no final do dia, e incapacidade em realizar outras atividades domésticas, mas mostraram grande capacidade para se adaptar a situação. Da mesma forma, Rofail et al. (2012) evidenciaram que os cuidadores de crianças com MMC apresentavam cansaço e alto índice de estresse.

No domínio 2 “Aspectos Psicológicos” foram observados os resultados descritos na Tabela 3.

Tabela 3. Resultados Aspectos Psicológicos

Respostas de 1 a 5	Grupo PC (%)	Grupo MMC (%)
1- Avaliação muito negativa	4,3	1,7
2- Avaliação negativa	12,8	9,4
3- Avaliação neutra	24,1	11,1
4- Avaliação positiva	44,7	53,0
5- Avaliação muito positiva	14,2	24,8

Neste segundo domínio, 17,1% do grupo PC e 11,1% do grupo MMC assinalaram as alternativas 1 e 2, enquanto 58,9% do grupo PC e 77,8% do grupo MMC assinalaram as alternativas 4 e 5.

Verificou-se que, mesmo diante das dificuldades enfrentadas no processo de cuidar, a maioria dos cuidadores não enxergam dificuldades psicológicas que tirem o prazer em viver, que diminuam a capacidade de trabalhar ou ainda que

impliquem negativamente em sua saúde. É possível que os resultados positivos obtidos estejam relacionados à satisfação dos cuidadores em poder cuidar destas crianças, que dependem deles para a realização de todas as atividades diárias (SIMÕES et al., 2013).

No domínio 3 “Relações sociais” foram observados os resultados descritos na Tabela 4.

Tabela 4. Resultados Relações Sociais

Respostas de 1 a 5	Grupo PC (%)	Grupo MMC (%)
1- Avaliação muito negativa	10,4	2,6
2- Avaliação negativa	4,2	2,6
3- Avaliação neutra	29,2	2,6
4- Avaliação positiva	39,6	53,8
5- Avaliação muito positiva	16,7	38,5

Neste terceiro domínio, 14,6% do grupo PC e 5,2% do grupo MMC assinalaram as alternativas 1 e 2 enquanto 56,3% do grupo PC e 92,3% do grupo MMC assinalaram as alternativas 4 e 5.

Embora os resultados quanto às relações sociais tenham sido satisfatórios para grande parte dos cuidadores, muitos fatores contribuem negativamente, tais como a falta de apoio dos familiares e amigos. Muitos cuidadores relataram que se sentem isolados socialmente devido às condições especiais de seus filhos, e associam este isolamento ao preconceito que às pessoas nutrem, classificando as pessoas com deficiência como incapazes (SIMÕES et al., 2013).

Outra questão que dificulta a convivência social dos cuidadores com outras pessoas refere-se à falta de tempo livre, visto que grande parte do tempo é dedicado ao cuidado das crianças. Alguns cuidadores apontam o ambiente de trabalho como uma fuga para conseguirem mudar de ambiente e ter contato social. Porém, devido às dificuldades de conciliar o trabalho com as responsabilidades de cuidador, muitos são forçados a reduzir a carga horária de trabalho, ou abandonarem os empregos para se dedicarem apenas às funções de cuidadores (ROFAIL et al., 2012).

No domínio 4 “Meio Ambiente” foram observados os resultados descritos na Tabela 5.

Tabela 5. Resultados Meio Ambiente

Respostas de 1 a 5	Grupo PC (%)	Grupo MMC (%)
1- Avaliação muito negativa	13,3	4,5
2- Avaliação negativa	25,2	18,0
3- Avaliação neutra	26,7	36,9
4- Avaliação positiva	24,4	29,7
5- Avaliação muito positiva	10,4	10,8

Neste quarto e último domínio, 38,5% do grupo PC e 22,5% do grupo MMC assinalaram as alternativas 1 e 2, enquanto 34,8% do grupo PC e 40,5% do grupo MMC assinalaram as alternativas 4 e 5.

Quando questionados sobre as condições do meio ambiente, grande parte dos cuidadores classificou como negativa a realidade em que vivem. Os itens avaliados neste domínio abordam questões quanto ao ambiente físico dos cuidadores e das crianças, acesso a informações no dia-a-dia, oportunidades de lazer, condições de moradia, acesso a serviços de saúde e meio de transporte.

Segundo Mohammed et al. (2016) a condição socioeconômica da família interfere diretamente nas questões de lazer, acesso à informação, transporte e moradia. Uma família com baixa condição socioeconômica muitas vezes possui moradia precária, com falta de saneamento básico e pavimentação; depende do sistema público de saúde e educação; e de transporte público adaptado para locomoção.

Embora todos os cidadãos tenham direito à saúde, educação e transporte público, muitas famílias não conseguem usufruir desses direitos garantidos por lei, e permanecem com dificuldade de locomoção, devido ao número reduzido de transportes adaptados, que não atende a demanda. Da mesma forma, nem sempre esses indivíduos contam com suporte profissional adequado (saúde e educação). A quantidade de hospitais públicos, instituições públicas de reabilitação e escolas públicas é insuficiente. Portanto, a fila de espera geralmente é muito grande para conseguir atendimento com profissionais da saúde e vaga na escola. Essas dificuldades acabam gerando estresse e impactando negativamente a QV dos cuidadores

de crianças com PC e MMC.

Considerando os domínios físicos, psicológicos e relações sociais, verificou-se que a percepção dos cuidadores foi positiva em relação a sua QV. Cabe destacar, que ambos os grupos são atendidos na mesma instituição da cidade de Campinas, onde as crianças obtêm apoio multidisciplinar, com fisioterapia, psicologia e assistência social, estando integradas a um programa de saúde e educação, que resulta em melhor desenvolvimento neuropsicomotor. Certamente este atendimento contribui para a perspectiva positiva dos cuidadores, pois quando a criança recebe assistência de educação e saúde, a QV familiar também fica favorecida.

Em outra análise dos quatro domínios apresentados, após uma comparação entre o grupo de cuidadores de crianças com PC e o grupo de cuidadores de crianças com MMC, verificou-se que houve maior tendência para respostas 1 e 2 no primeiro grupo e 4 e 5 para o segundo grupo. Em alguns casos a diferença entre os grupos foi bastante expressiva, como aconteceu no domínio de relações sociais, onde a avaliação negativa do grupo PC atingiu 14,6% contra 5,2% do grupo MMC e, a avaliação positiva atingiu 56,3% do grupo PC contra 92,3% do grupo MMC. Foi observado ainda, que no domínio meio ambiente, as avaliações negativas do grupo PC superaram suas avaliações positivas em 3,7%.

Uma comparação entre os grupos mostrou que os cuidadores de crianças com PC sempre obtiveram menores índices de QV em todos os domínios avaliados. Um exemplo está no que se refere às condições físicas dos cuidadores. Quando questionados sobre dores físicas que impediam a realização de alguma atividade, os cuidadores de PC relataram maior percentual negativo. No mesmo domínio, também foi

questionada a necessidade que esses cuidadores tinham de tratamento médico para conseguir realizar as tarefas diárias. E mais uma vez, o grupo de PC mostrou-se mais afetado do que o grupo de MMC.

Já nos domínios psicológico e social, embora a exaustiva rotina dos cuidadores de crianças com disfunções neurológicas seja bastante impactante, ambos os grupos demonstraram lidar de forma mais positiva com essas questões. Contudo, novamente, o grupo de cuidadores MMC se sobressai positivamente.

Tendo em vista os resultados apresentados, ficou demonstrado que os cuidadores de PC tiveram maior número de pontuações negativas em relação aos cuidadores de MMC. Estes resultados podem estar relacionados aos aspectos mais limitantes da PC, que além do déficit motor, geralmente vêm acompanhada de distúrbios cognitivos, exigindo maior demanda dos cuidadores em termos emocionais, físicos, sociais e financeiros, além do tempo empregado na rotina diária. De modo geral, as crianças com MMC tendem a ter melhor capacidade de interação e maior independência, quando comparadas com as crianças com PC, justificando assim, a melhor QV para os cuidadores de crianças com MMC (CIPRIANO et al., 2008).

4 - CONCLUSÃO

Concluiu-se que os cuidadores de crianças com PC apresentam índices mais baixos de QV, em relação aos cuidadores de crianças com MMC. Este resultado se deve às piores condições neuropsicomotoras apresentadas por crianças com PC. Geralmente estas crianças são mais dependentes dos cuidadores, pois possuem distúrbios cognitivos, associados ao comprometimento motor.

Considerando os 4 domínios investigados (físico, psicológico, social e meio ambiente), observou-se que ambos os grupos de cuidadores apresentaram menores índices de QV relacionados ao meio ambiente. Cabe destacar que as perguntas deste domínio estavam relacionadas ao ambiente físico dos cuidadores e

das crianças, acesso a informações no dia-a-dia, oportunidades de lazer, condições de moradia, acesso a serviços de saúde e meio de transporte.

Este estudo aponta, portanto, para a importância de ações governamentais que venham suprir as necessidades básicas das famílias, quanto às condições de moradia, garantindo saneamento básico nas cidades e pavimentação das ruas; educação, proporcionando escolas adequadas para estas crianças; saúde, oferecendo hospitais e instituições públicas de reabilitação que consigam atender a demanda de pacientes; e meio de transporte adaptado, em quantidade suficiente, para garantir o direito de ir e vir destas pessoas.

5 - REFERÊNCIAS

- CAMARGOS, A.C.R; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S.; LACERDA, T.T.B. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saude Materna e Infantil*, v.9, n.1, p.31-37, 2009.
- CIPRIANO, M.A.B.; QUEIROZ, M.V.O. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivencia da família. *Revista Rene*. Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 72-81, 2008.
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.5, n.1, p. 33-38, 2000.
- FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.
- MOHAMMED, F.M.S.; ALI, S. M.; MUSTAFA, M.A.A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 – 2015). *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, v.7, n.3, p.355–361, 2016.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A. A.;
PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores
primários de crianças com paralisia cerebral:
revisão da literatura. *Revista Eletrônica de
Enfermagem*, v. 12, n. 2, p. 367-372, 2010.
Disponível em:
<[http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a2
2.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a22.htm)>. Acesso em 20 nov. 2013.

ROFAIL, D.; MAGUIRE, L.; HEELIS, R.;
COLLIGS, A.; LINDEMANN, M.; ABETZ, L.
The Impact of Spina Bifida on Caregivers.
Neurology and Therapy, v.1, n.1, p.4, 2012.

SANTOS, C. M. T. PEREIRA, C. U.;
SANTOS, E. A. S.; MONTEIRO, J. T. S.
Reabilitação na mielomeningocele. *Revista
Brasileira de Medicina*, v.64, n.11, p.518-20,
2007.

SIMÕES, C. C. S.; SILVA, L.; SANTOS, M.R.;
MISKO, M.D.; BOUSSO, R.S. A experiência
dos pais no cuidado dos filhos com paralisia
cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v.
15, n. 1, p. 138-45, 2013. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>>.
Acesso em 23 nov. 2013.

Recebido em: 23/05/2016
Aceito em: 09/12/2016

TRABACCA, A.; VESPINO, T.; DI LIDDO,
A.; RUSSO, L. Multidisciplinary Rehabilitation
for Patients with Cerebral Palsy: Improving
Long-Term Care. *Journal of Multidisciplinary
Healthcare*, v.9, p.455-462, 2016.