

INTERFERÊNCIA DA DOR LOMBAR NA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Givaneide Magalhães Santos¹

Janiele Silva Santos²

Aida Carla Santana de Melo Costa³

Maria Jane das Virgens Aquino⁴

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) consiste em um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento motor com etiologia multifatorial. Por ser uma condição de saúde crônica, os cuidados são em tempo integral, resultando em sobrecargas musculoesqueléticas para os cuidadores o que pode influenciar na qualidade de vida (QV) dos mesmos. O objetivo deste estudo foi verificar a interferência da dor lombar na QV dos cuidadores de crianças com PC. Trata-se de um estudo observacional, analítico, transversal e de campo, no qual foi aplicado o Questionário Roland-Morris de Incapacidade (RMDQ) para avaliar a repercussão da lombalgia nas atividades diárias, e o Short Form (SF-36) que avalia a QV. A amostra foi por conveniência, realizada no Centro de Reabilitação Ninota Garcia, abordando cuidadoras, com idade entre 18 e 50 anos. Fizeram parte deste estudo 21 cuidadoras, com escore de 4,14 para o RMDQ e os domínios do SF-36 com maiores valores foram os aspectos emocionais (97,05) e físicos (89,11), e menores valores foram dor (19,33) e saúde mental (19,35). Apesar de observarmos baixos escores relacionados à incapacidade física, evidenciamos que a dor repercute negativamente nas tarefas funcionais cotidianas dessas cuidadoras acarretando prejuízo à sua qualidade de vida.

1 Fisioterapeuta Graduada pela Universidade Tiradentes (UNIT).
tttlane@gmail.com

2 Fisioterapeuta Graduada pela Universidade Tiradentes (UNIT).
silvajaniele09@gmail.com

3 Fisioterapeuta, Mestre e Doutora em Ciências da Saúde (UFS) -
Professora titular da Universidade Tiradentes (UNIT).
aida-fisio@hotmail.com

4 Fisioterapeuta, Mestre em Ciências da Saúde (UFS) - Preceptora
da Universidade Tiradentes (UNIT). mjvafisio@gmail.com

PALAVRAS-CHAVE

Dor lombar, Qualidade de vida, Cuidadores, Paralisia cerebral.

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) consists of a group of permanent motor development disorders with a multifactorial etiology. As it is a chronic health condition, care is full-time, resulting in musculoskeletal overload for caregivers, which can influence their quality of life (QOL). The aim of this study was to verify the interference of low back pain in the QOL of caregivers of children with CP. This is an observational, analytical, cross-sectional and field study, in which the Roland-Morris Disability Questionnaire (RMDQ) was applied to assess the impact of low back pain on the daily activities, and the Short Form (SF-36) that evaluates QOL. The sample was carried out for convenience, performed at Ninota Garcia Rehabilitation Center, addressing female caregivers, aged between 18 and 50 years. 21 caregivers took part in this study, with a score of 4.14 for the RMDQ and the SF-36 domains with the highest values were the emotional (97.05) and physical aspects (89.11), and the lowest values were pain (19.33) and mental health (19.35). Although we observe low scores related to physical disability, we show that pain has a negative impact on the daily functional tasks of these caregivers, causing damage to their quality of life.

KEYWORDS

Low Back Pain. Quality of Life. Caregivers. Cerebral Palsy.

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação de atividade, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no desenvolvimento do

cérebro fetal ou infantil (NOVAK *et al.*, 2017). Em outras palavras, a PC caracteriza-se por ser uma alteração dos movimentos controlados ou posturais, com sinais precoces secundários a uma lesão ou disfunção do Sistema Nervoso Central (SNC) que podem ocorrer no período pré, peri ou pós-natal (MOSSINI *et al.*, 2019). Não se trata de uma doença única, mas uma alteração clínica heterogênea resultante de lesões no cérebro em desenvolvimento (GULATI; SONDH, 2018).

Apesar de os distúrbios não serem progressivos, a expressão clínica muda com o tempo à medida que o cérebro amadurece. Isso, por sua vez, leva à diminuição de força funcional, comportamento sedentário e dependência de outros para realizar atividades de vida diária, reduzindo sua participação nas tarefas sociais e de lazer (GANESH, 2019).

Sua classificação é baseada no tipo e distribuição de anormalidades motoras, tendo características clínicas específicas, apresentando três classificações predominantes: espástica, discinética e atáxica. A etiologia da PC é diversa e multifatorial. Mesmo diante da escassez de dados, estima-se que a prevalência global da PC seja de 2 por 1.000 nascidos vivos (GULATI; SONDH, 2018).

Os cuidados a uma criança com uma condição de saúde crônica de longo prazo têm sido extensivamente demonstrados por afetar negativamente a saúde e a qualidade de vida dos cuidadores de tempo integral. As crianças com PC, muitas vezes, apresentam múltiplos problemas funcionais que invariavelmente necessitam de assistência nas atividades cotidianas, como alimentação e banho, afetando negativamente a saúde e a qualidade de vida desses cuidadores. Sabe-se também que as limitações funcionais das crianças resultam em sobrecarga para o cuidador com o passar do tempo (DAMI *et al.*, 2016). Diante dessa perspectiva, dependendo da sobrecarga, não há tempo determinado para se cuidar (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018).

Dentro do núcleo familiar, as mães são particularmente vulneráveis, uma vez que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias. Apresentam problemas de ordem emocional, física e financeira, além de restrições em suas atividades sociais e de lazer (BARROS *et al.*, 2017).

A mulher, ao tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais, passa a experimen-

tar diferentes fatores de estresse no processo de ser mãe e principal cuidadora. O novo jeito de ser e estar no mundo faz da mulher a pessoa da família que precisa de mais adaptações em seu cotidiano para cuidar do filho. Às vezes, aquela mulher-mãe passa a conviver com e para o filho, abdicando de outros papéis que desempenhou em seu cotidiano (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018).

A qualidade de vida (QV) é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto de sua cultura e sistemas de valores em que vivem e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A saúde precária do cuidador tem implicações negativas para a criança, a família e a comunidade como um todo, resultando em menor produtividade no trabalho e maiores custos de saúde para o cuidador, bem como aumento de serviços e custos para a criança (DAVIS *et al.*, 2010).

Embora tenha sido dada atenção crescente à qualidade de vida (QV) das crianças com Paralisia Cerebral, pouca atenção tem sido dada à saúde e QV dos pais de crianças com PC. Um estudo canadense de base populacional demonstrou que os cuidadores de crianças com esta patologia relataram maior sofrimento e mais problemas emocionais e cognitivos do que a população geral de cuidadores, bem como uma maior probabilidade de problemas físicos, incluindo dores na coluna lombar, enxaquecas e úlceras gástricas (DAVIS *et al.*, 2010).

A dor lombar tem efeitos negativos consideráveis na qualidade de vida dos indivíduos afetados, uma vez que a dor lombar de início recente tem um risco aumentado de agravos à sua qualidade de vida, e a dor persistente tem um efeito negativo na qualidade de vida. Estudos de coorte populacional e de pacientes demonstraram associações entre dor lombar e outros problemas, como incapacidade funcional, ansiedade, depressão, crenças assustadoras sobre o significado da dor, comportamento relacionado ao trabalho, estresse, aumento da utilização dos serviços de saúde, insônia, relato de comorbidade mais somática e desemprego (JOHAN *et al.*, 2018).

Entende-se que a dor lombar é normalmente considerada como dor, tensão muscular ou rigidez localizada abaixo da margem costal e acima das pregas glúteas inferiores. É comum o indivíduo apresentar um breve episódio agudo de lombalgia

durante a vida. Embora muitas pessoas com dor nas costas se recuperem dentro de um ano, algumas desenvolverão uma condição crônica com dor flutuante ou persistente de baixa ou média intensidade (MAHMOOD *et al.*, 2019).

Os distúrbios musculoesqueléticos, como a dor lombar, são comuns em cuidadores de tempo integral. Sabemos que o controle da postura é um requisito importante para realizar atividades diárias, podendo ser alterado durante condições instáveis (BARDAK; ERHAN; GUNDUZ, 2012), principalmente a dor lombar que, quando persistente, é considerada uma condição de saúde que pode ser afetada por uma combinação de fatores físicos, psicológicos, ambientais, culturais e sociais. De fato, essas condições podem impactar mais ainda na qualidade de vida do que a própria dor. Diante disso, uma avaliação multidimensional da qualidade de vida relacionada à saúde já é cada vez mais reconhecida como indispensável para o estudo da dor lombar (JOHAN *et al.*, 2018).

É notório que a Paralisia Cerebral constitui uma disfunção neurológica com grandes limitações motoras, acometendo crianças e jovens, necessitando de cuidados permanentes, por vezes, exaustivos para as cuidadoras, as quais assumem tarefas que exigem esforços físicos que alteram a biomecânica corporal, podendo gerar sobrecargas musculoesqueléticas, dentre elas a dor lombar. Este estudo vem para contribuir com a literatura e verificar como essas alterações interferem na qualidade de vida dessas cuidadoras.

O objetivo geral desta pesquisa foi verificar a interferência da dor lombar na qualidade de vida das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral. Os objetivos específicos foram: 1) Relacionar dor lombar com incapacidade física apresentada pelas cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral; 2) Relacionar incapacidade física com saúde mental dessas cuidadoras.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional, analítico, transversal, de campo e de caráter quantitativo. A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação Ninota Garcia, por se tratar de uma clínica-escola

direcionada para reabilitação fisioterapêutica em diversas áreas, sendo referência no atendimento a pacientes pediátricos com disfunção neurológica, além de dispor de todos os recursos necessários e infraestrutura adequada para a execução da pesquisa.

A amostra foi por conveniência, perfazendo um total de 21 cuidadoras, a partir de critérios de inclusão estabelecidos a seguir: indivíduos do sexo feminino, com faixa etária entre 18 e 50 anos, mães cuidadoras de criança com Paralisia Cerebral, mães adotivas, crianças lactantes, no período de primeira infância e segunda infância. Foram excluídas mães com distúrbio cognitivo que comprometesse o entendimento dos instrumentos de avaliação, que possuíssem alguma patologia crônica que interferisse nas suas tarefas diárias, mães analfabetas, gestantes e praticantes de atividade física.

O projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Tiradentes (UNIT), via Plataforma Brasil, com o seguinte número de parecer CAAE 26515319.8.0000.5371. Ao concordarem com o estudo proposto, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa seguiu normas e resoluções N° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde.

Os dados foram coletados por meio do Questionário Roland-Morris de Incapacidade (RMDQ) e do Questionário Short Form 36 (SF36). O RMDQ foi desenvolvido em 1983 para ser um instrumento de avaliação de ensaios terapêuticos em pessoas com lombalgia, ressaltando que ele foi traduzido, adaptado e validado para o português do Brasil por Nusbaum (*et al*) (2001). Os dados da pesquisa foram colhidos em um ambiente fechado, climatizado, com cadeiras em forma de círculo para melhor visualização dos entrevistados, com recrutamento de cuidadoras de criança com Paralisia Cerebral.

O RMDQ é formado por 24 perguntas de fácil entendimento, em que o entrevistado fazia uma autoanálise do seu estado físico em cada uma das propostas e à medida que fosse se identificando com aquele item, marcava a sentença. Caso não tivesse a convicção de sua resposta, deixaria aquela em branco e seguiria para o questionamento seguinte.

O escore da avaliação pode variar de 0 a 1, pois as perguntas têm uma resposta dicotômica (sim

ou não) e o resultado refere-se à soma das respostas, em que a resposta 'sim' equivale a 1 ponto. A pontuação pode variar de 0 a 24 pontos onde zero significa uma pessoa sem queixas e 24 reflete uma pessoa com limitações graves.

Outro instrumento utilizado nesta pesquisa foi o SF-36, que constitui uma ferramenta importante para a avaliação da qualidade de vida, validado no Brasil por Ciconelli (1997). Apresenta o propósito de detectar diferenças clínicas e socialmente relevantes no status de saúde, tanto da população geral quanto de pessoas acometidas por alguma enfermidade, assim como as mudanças na saúde ao longo do tempo.

Tal instrumento é multidimensional, composto por 36 itens que avaliam dois componentes: o físico (CF) e o mental (CM). O CF apresenta as seguintes dimensões: capacidade funcional, 10 questões (desempenho das atividades diárias, como capacidade de se cuidar, vestir-se, tomar banho e subir escadas); aspectos físicos, 4 questões (impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais); dor, 2 questões (nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais) e o estado geral de saúde, 5 questões (percepção subjetiva do estado geral de saúde).

O CM consta das dimensões: vitalidade, 4 questões (percepção subjetiva do estado de saúde); aspectos sociais, 2 questões (reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais); aspectos emocionais, 3 questões (reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais) e saúde mental, 5 questões (escala de humor e bem-estar). Os resultados de cada componente variam de 0 a 100, sendo que quanto menor o valor, pior será o estado de saúde geral e a qualidade de vida.

Inicialmente, os dados coletados foram transportados para uma planilha de dados no programa Excel for Windows 10, em que foi realizada a estatística descritiva, com as medidas de posição (média) e de dispersão (desvio padrão). Posteriormente, foram feitas análises no programa GraphPad Prisma 6.

Todas as variáveis foram testadas quanto à normalidade por meio do teste de Shapiro Wilk. Para correlação entre as variáveis, foi utilizado o teste de correlação de Spearman. O nível de sig-

nificância foi fixado em $p < 0,05$ e os dados foram representados por média \pm desvio padrão, frequência absoluta (N) e frequência relativa (%).

3 RESULTADOS

Fizeram parte do estudo 21 cuidadoras de crianças com Paralisa Cerebral, apresentando uma média de idade de 36,76 anos. Em relação ao questionário Roland-Morris, observou-se uma média considerada baixa para os sinais de incapacidade física relacionada à dor lombar, conforme evidenciado na Tabela 1.

Tabela 1 – Variáveis dos pacientes avaliados. Dados apresentados em média \pm desvio padrão

Variáveis	Média \pm DP
Idade (anos)	36,76 \pm 6,28
Escore do Roland Morris	4,14 \pm 4,67

Fonte: Dados da pesquisa.

A Figura 1 ilustra os escores de cada domínio do Questionário SF-36, sendo notório que as variáveis Aspectos Emocionais e Aspectos Físicos apresentaram os maiores valores, com 97,05 \pm 7,21 e 89,11 \pm 23,87, respectivamente. Os menores valores foram referentes às variáveis Dor e Saúde Mental, com valores de 19,33 \pm 0,28 e 19,35 \pm 0,14, respectivamente, apontando que a maior queixa das cuidadoras é com relação à dor e à saúde mental.

Figura 1 – Qualidade de vida avaliada através do Questionário SF-36, estratificada por domínios. Dados apresentados em média \pm desvio padrão



Fonte: Dados da pesquisa.

Na Figura 2, foi notória uma similaridade em relação ao comprometimento relacionado aos com-

ponentes físico e mental, com médias e desvio-padrão de 45,39 \pm 5,99 e 40,11 \pm 1,98, respectivamente.

Figura 2 – Qualidade de vida avaliada através do questionário SF-36, estratificada por componentes Físico e Mental. Dados apresentados em média \pm desvio padrão

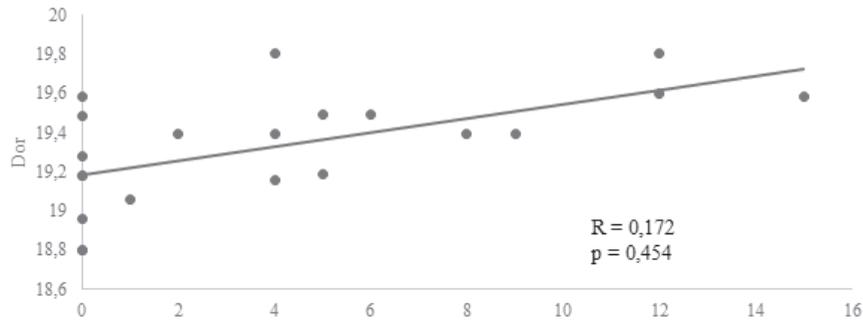


Fonte: Dados da pesquisa.

Na Figura 3, foi realizada uma correlação entre Dor a partir do SF-36 e Incapacidade Funcional por meio do Roland Morris. Com isso, notou-se que

quanto maior a dor relatada pela cuidadora, maior a incapacidade funcional manifestada por ela.

Figura 3 – Correlação entre o domínio dor do questionário SF-36 e incapacidade avaliada no questionário de Roland Moris. Teste de correlação de Spearman. * $p < 0,05$

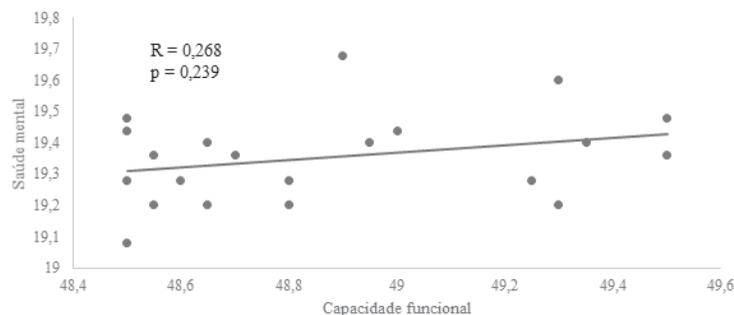


Fonte: Dados da pesquisa.

Na Figura 4, foi feita uma correlação entre Saúde Mental e Capacidade Funcional, identificando-se que quanto pior a capacidade funcional

apresentada pela cuidadora, pior a saúde mental relatada, observando uma maior concentração de indivíduos com escores baixos.

Figura 4 – Correlação entre os domínios capacidade funcional e saúde mental do questionário SF-36. Teste de correlação de Spearman. * $p < 0,05$



Fonte: Dados da pesquisa.

4 DISCUSSÃO

Prudente, Barbosa e Porto (2010) afirmam que toda doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento da criança, além de restringir as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família sofre alteração com as frequentes visitas ao médico, uso de medicamentos e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança. Essas modificações justificam a necessidade de estudar as características

da instituição familiar quando há uma criança com Paralisia Cerebral.

Diante disso, Batista (*et al*) (2016) avaliaram o efeito do exercício resistido na qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), com intensidade de sintomas depressivos e níveis de sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com PC, obtendo uma média de idade das mães de 41 anos, variando entre 18 e 58 anos.

Gabatz (*et al*) (2019) sustentam um estudo mais recente que teve como objetivo compreender as perspectivas do cuidador a partir de sua interação com as crianças institucionalizadas, utilizando em sua amostra 15 cuidadoras que apresentavam idades entre 22 e 58 anos.

Santos (*et al*) (2016), complementando essa informação, caracterizaram o perfil dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e seus níveis de sobrecarga, considerando que a tarefa de prestar cuidados diários quase ininterruptos a indivíduos com PC pode oferecer riscos à saúde dos responsáveis, devido ao nível de exigência e tempo de dedicação que essa assistência requer. Seu estudo teve uma média de idade das cuidadoras de 31 anos, com idade mínima de 16 e máxima de 65 anos, desvio padrão de 10 anos. Na presente pesquisa, ao verificar a interferência da dor lombar na qualidade de vida das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral observou-se uma amostra de 21 cuidadoras de crianças com PC, com média de idade de 36,76 anos, com idade mínima de 24 e máxima de 47 anos.

Em estudo desenvolvido por Mascarenhas e Santos (2011) em relação à incapacidade funcional, obteve-se um escore médio de 9,5 (\pm 4,4) pontos, sendo que apenas 23,5% dos indivíduos foram classificados como portadores de incapacidade funcional. Na pesquisa de Ocarino (*et al*) (2009), apenas 13,3% dos indivíduos da amostra apresentaram incapacidade segundo o questionário de Rolland-Morris, com média de 9,9 (\pm 3,3) pontos. Semelhante aos resultados supracitados no que diz respeito aos escores baixos, no presente estudo, houve um escore médio de 4,14 (\pm 4,67), não sendo encontrados dados compatíveis com incapacidade funcional na amostra examinada.

Belasso e Sesso (2006) expõem que a qualidade de vida engloba vários significados e diz respeito à maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu cotidiano. Os elementos que incluem a avaliação da qualidade de vida estão relacionados aos aspectos culturais, históricos, de classes sociais, ao conjunto de condições materiais e não materiais, diferenças por faixas etárias e condições de saúde das pessoas ou comunidade. Carvalho (*et al*) (2010) mostram vários instrumentos para a avaliação da qualidade de

vida que foram desenvolvidos, os quais levam em consideração a ênfase na subjetividade, a amplitude de aspectos investigados e a apreciação do paciente como indivíduo único.

Para essa avaliação, Carvalho e Lins (2016) afirmam que o questionário SF-36 objetivou dois constructos diferentes para medir a qualidade de vida relacionada à saúde: o componente físico e o componente mental. Ainda detalham a pontuação total do SF-36 como uma medida global da qualidade de vida relacionada à saúde, a qual tem sido cada vez mais relatada na literatura científica.

De acordo com Klein (*et al*) (2018), o domínio estado geral de saúde é válido para avaliação de ambos os componentes: físico e mental. Tão importante quanto a avaliação física, é também a avaliação subjetiva do estado de saúde mental, posto que esta é a forma de a pessoa demonstrar a sua própria percepção de saúde e de se sentir saudável, sendo nesta dimensão de saúde que o SF-36 avalia esse domínio. Em seu estudo, a saúde mental apresentou a média de 70,29 (DP=18,30) e mediana de 72. No entanto, na presente pesquisa, o escore atribuído à saúde mental foi de 19,35 (DP=0,14), indicando maior comprometimento referido pelas mães no que diz respeito a este domínio.

Kiss (*et al*) (2009) afirmam que mães e crianças podem ter percepções diferentes do impacto de doenças na qualidade de vida delas. Por outro lado, essa percepção de que os filhos estão sofrendo em consequência de doenças ou limitações funcionais pode ser um fator responsável pela elevação do estresse físico vivenciado pelas mães. Carvalho (*et al*) (2010), ao pesquisarem os prejuízos na qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes com distúrbios do desenvolvimento, evidenciaram uma percepção negativa nos domínios físico e emocional, de relações sociais e de meio ambiente nos pais de crianças com Paralisia Cerebral, quando comparado aos pais de crianças saudáveis.

Eker e Tuzun (2004), em seu estudo, utilizando o questionário SF-36, verificaram uma diminuição de todas as escalas do instrumento de avaliação de qualidade de vida. Na análise dos dados do grau de comprometimento motor das crianças, observou-se maior redução da saúde física nas mães de crianças com Paralisia Cerebral que

apresentavam comprometimento motor mais expressivo. Por outro lado, na atual pesquisa, não foi apresentado pelas mães comprometimento no que diz respeito ao aspecto físico, uma vez que foram observados escores elevados.

Em relação à saúde mental, Santos (2016) assegura que cuidadores primários de crianças com PC tiveram escores baixos na faceta dos sentimentos negativos. Tal resultado pode ser explicado pelo fato de que as famílias de crianças com PC apresentam maior demanda por cuidados e, no caso deste estudo, devido à baixa renda, também demonstraram preocupações com sua situação financeira. Esses fatores potencializam o risco de distúrbios de saúde mental e bem-estar para esses cuidadores, aumentando a insegurança e, conseqüentemente, o número de pensamentos e sentimentos negativos. Esse resultado corrobora o que foi encontrado no presente estudo, posto que a saúde mental correspondeu a escores baixos ($19,35 \pm 0,14$), representando um prejuízo nesse aspecto.

Segundo estudo de Bento (*et al*) (2009), a dor lombar crônica não incapacita totalmente uma pessoa para exercer as atividades do cotidiano. Entretanto, pode limitar parcial e temporariamente e, muitas vezes, de forma recorrente. Esses autores relatam que a queixa algica na região lombar não foi vista como fator que leva os indivíduos à incapacidade, apenas os limita para a realização de certas atividades diárias. A pesquisa vigente ratifica essas afirmações, uma vez que não foi observada incapacidade funcional, embora algumas cuidadoras referissem restrições, mais comumente relacionadas ao cansaço físico.

5 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos dados obtidos neste estudo, observou-se que, embora a dor repercuta negativamente nas tarefas funcionais cotidianas das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral, não foram registrados escores compatíveis com incapacidade funcional. Apesar disso, foi verificado que a dor representou um fator impactante para a qualidade de vida, resultando em declínio da saúde mental, afirmando ainda que quanto maior sua

exposição a fatores psicossociais negativos e sobrecargas, menor a capacidade funcional.

Torna-se necessário realizar estudos com amostra mais representativa e grupos de cuidadoras com homogeneidade em relação aos aspectos socioculturais, a fim de que se possa retratar de maneira mais fidedigna o comprometimento em sua capacidade funcional e o impacto na qualidade de vida dessas mães, atentando-se às repercussões psicológicas e sociais. A partir disso, os profissionais da saúde poderão contribuir de forma mais positiva nas relações entre a criança e sua cuidadora, possibilitando otimização na assistência familiar.

REFERÊNCIAS

BARDAK, A. N.; ERHAN, B.; GUNDUZ, B. Low back pain among caregivers of spinal cord injured patients. **J Rehabil Med.**, p. 858–861, 2012.

BARROS, A. L. O. (*et al*). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, 2017.

BATISTA, M. R. (*et al*). Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. **Rev Bras Med Esporte**, São Paulo, v. 22, maio-jun. 2016.

BELASSO A. G. S.; SESSO R. C. C. Qualidade de vida: principais focos de estudo e intervenções. *In*: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Guia de qualidade de vida**. Barueri: Manole, 2006. p. 1-10.

BENTO A. A. C.; PAIVA A. C. S.; SIQUEIRA F. B. Correlação entre incapacidade, dor – Roland Morris, e capacidade funcional – SF-36 em indivíduos com dor lombar crônica não específica. **e-Scientia**, v. 1, n. 1, 2009.

CARVALHO, J. T. D. M. (*et al*). Life quality of mothers with teenagers and children victims of cerebral palsy. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389-397, jul.-set. 2010.

- CICONELLI, Rozana Mesquita. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida 'Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)'. São Paulo, 1997. 148 p. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 1997.
- DAMI, M. J. (*et al*). A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. Open Peer Review reports, 2016.
- DAVIS, E. (*et al*). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child: Care, health and development.**, p.63-73, 2010.
- EKER L.; TUZUN E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 26, n. 23, p. 1354-1359, 2004.
- FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. da G. C. da. The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself. **Revista electronica trimestral de enfermagem**, n. 50, p.337-348, 2018.
- GABATZ, R. I. B.; SCHWART, E.; MILBRATH, V. M. Perspectives adopted by caregivers in the interaction with the institutionalized child. **Rev. Enferm. UFSM – REUFSM**, Santa Maria-RS, v. 9, e18, p. 1-18, 2019.
- GANESH, G. S. Evidence based approach to physical therapy in cerebral palsy. **J Orthop.**, v.53, p.20-34, 2019.
- GULATI, S.; SONDHI, V. Cerebral Palsy: An Overview. **Indian J Pediatr.**, v. 85, n. 11, p.1006-1016, 2018.
- JOHAN, W. S. (*et al*). Low back pain. **Nature Reviews Disease Primers**, p. 4-52, 2018.
- KISS, E. (*et al*). Assessing quality of life: mother-child agreement in depressed and non-depressed Hungarian. **Eur Child Adolesc Psychiatry**. 2009;18(5):265-73.
- KLEIN, S. K. (*et al*). Qualidade de vida e níveis de atividade física de moradores de residências terapêuticas do sul do Brasil. **Ciênc. saúde colet.**, 2018.
- KOÇ, M.; BAYAR, B.; BAYAR, K. A Comparison of Back Pain Functional Scale with Roland Morris Disability Questionnaire, Oswestry Disability Index and Short Form 36-Health Survey. **SPINE**, 2018.
- LINS, L.; CARVALHO, F. M. Escore total do SF-36 como uma única medida da qualidade de vida relacionada à saúde: revisão do escopo. **SAGE Open Med**, 2016.
- MAHMOOD, A. (*et al*). The effects of familiarization with loading, weight and size of loading on neuromuscular responses during sudden upper limb loading in chronic low back pain patients. **Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation**. 2019, p.1-9.
- MASCARENHAS, C. H. M.; SANTOS L. S. Evaluation of pain and functional capacity in patients with chronic low back pain. **J Health Sci Inst.**, v. 29, n. 3, p. 205-208, 2011.
- MOSSINI, I. J. (*et al*). The use of orthoses in children with cerebral palsy: perception of caregivers. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 35-44, 2019.
- NOVAK, I. (*et al*). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. **Pediatrics**, 2012.
- NUSBAUM, L. (*et al*). Translation, adaptation and validation of the Roland-Morris questionnaire: Brazil Roland-Morris. **Brazilian journal of medical and biological research**. Ribeirão Preto, V.34, n.2, p. 203-210, Feb. 2001.
- OCARINO, J. M. (*et al*). Correlação entre um questionário de desempenho funcional e capacidade física em pacientes com lombalgia. **Rev Bras Fisioter.**, v. 13, n. 4, p. 343-349, 2009.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 2, p. 367-372, abr.-jun. 2010.

SANTOS, A. A. D. S. (*et al*). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cienc Cuid Saude**, jul.-set. 2016.

SMEETS, R. (*et al*). Measures of Function in Low Back Pain/Disorders. **Arthritis Care & Research**, v. 63, nov. 2011.

Recebido em: 23 de Maio de 2020

Avaliado em: 30 de Julho de 2020

Aceito em: 30 de Julho de 2020
