

Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo

Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy or stroke: Comparative study

Nelio Neves Veiga Junior¹, Sylvia Maria Ciasca², Sonia das Dores Rodrigues³

RESUMO

Objetivo. Avaliar e comparar a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças com paralisia cerebral ou com acidente vascular cerebral. **Método.** Trata-se de estudo prospectivo e aleatório, realizado com 21 responsáveis/cuidadores por crianças que tinham diagnóstico de paralisia cerebral (G1) ou de acidente vascular cerebral (G2), atendidas no HC/UNICAMP. Para a avaliação da QV dos cuidadores foi utilizado o questionário da Organização Mundial de Saúde, denominado de WHOQOL-Bref. **Resultados.** Dentre os 21 entrevistados, 15 eram do G1 e a análise do WHOQOL-Bref mostra que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos quando se analisou a percepção da QV em função dos diferentes domínios (físico, psicológico, social e ambiental), da idade, do gênero, nível de escolarização e nível de comprometimento motor da criança. Porém, cuidadores de crianças com outras sequelas, além das motoras, apresentaram pior percepção de QV em todos os domínios, sendo que diferença estatisticamente significativa foi identificada no domínio físico. **Conclusão.** Os domínios pesquisados estão diretamente ligados e interferem no desenvolvimento das crianças e o cuidador emerge como instrumento.

Unitermos. Paralisia Cerebral, Acidente Vascular Cerebral, Qualidade de Vida.

Citação. Veiga Junior NN, Ciasca SM, Rodrigues SD. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo.

ABSTRACT

Objective. To evaluate and compare the quality of life (QOL) of caregivers of children with cerebral palsy or stroke. **Method.** This is a prospective randomized study, conducted with 21 caregivers of children who had cerebral palsy (G1) or stroke (G2), attended in HC / UNICAMP. To evaluate the caregivers' QOL was used the World Health Organization questionnaire, called WHOQOL-Bref. **Results.** Among the 21 interviewees, 15 were in G1 and analysis of the WHOQOL-Bref shows no statistically significant difference between groups when we examined the perception of QOL for different domains (physical, psychological, social and environmental), age, gender, education level and level of motor impairment of the child. However, caregivers of children with other ailments, besides the motor, had a poorer perception of QOL in all domains, with statistically significant difference was identified in the physical domain. **Conclusion.** The areas surveyed are directly connected and interfere with the development of children and the caregivers emerges as an instrument.

Keywords. Cerebral Palsy, Stroke, Quality of Life.

Citation. Veiga Junior NN, Ciasca SM, Rodrigues SD. Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy or stroke: Comparative study.

Apoio: Projeto financiado pelo Programa Institucional de Iniciação Científica PIBIC/CNPq

Endereço para correspondência:

Nelio Neves Veiga Junior
Rua Coronel Quirino, 2162-apto 51, Cambuí
CEP 13025-003, Campinas-SP, Brasil.

Trabalho realizado na Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP/ SP, Campinas-SP, Brasil.

1. Graduando em Medicina pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas-SP, Brasil.
2. Professora Livre-Docente do Departamento de Neurologia – Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp, Campinas-SP, Brasil.
3. Doutora, pesquisadora do Laboratório de Distúrbio, Dificuldade de Aprendizagem e Transtorno da Atenção (DISAPRE) – Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp, Campinas-SP, Brasil.

Original

Recebido em: 26/07/10

Aceito em: 04/01/11

Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

Desde que foi primeiramente descrita por Little em 1861, a definição de Paralisia Cerebral (PC) sofreu variação, à medida que se acumularam novos conhecimentos sobre os aspectos neurobiológicos do desenvolvimento. Em uma das definições mais recentes, considera-se a PC como um grupo de desordens do desenvolvimento da postura e do movimento, decorrentes de lesões ou anormalidades no cérebro do feto ou do bebê nos primeiros anos de vida¹.

Em 1959, o Simpósio de Oxford definiu que a expressão PC como “sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do cérebro, senão devido também à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica”².

Assim, um termo já consagrado que era utilizado para definir uma série de patologias distintas, nem sempre com quadros de paralisias, e muitas vezes de origem não cerebral, foi conceituado como encefalopatia crônica não progressiva³. Este estudo se vale do conceito tradicional utilizado na literatura e embasado na descrição da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1999, de que ambos os termos, PC ou encefalopatia crônica não progressiva da infância abordam o mesmo conceito de lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional⁴.

O denominador comum da PC é a existência de lesão encefálica ligada a malformações cerebrais ou defeitos de migração neuronal⁵. Anomalias macroscópicas e microscópicas em nível cerebral, epilepsia (em 50% dos casos) e alterações bioquímicas e elétricas⁶ podem ser observadas na criança com PC.

Essa encefalopatia de caráter não progressivo é o distúrbio neuromotor mais frequente no mundo, acometendo em torno de 1.5 a 3 casos por 1000 nascidos vivos⁷, sendo maior em crianças prematuras (12 a 64 casos por 1000 nascidos vivos)⁸. Em países subdesenvolvidos estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, sete têm PC, considerando todos os níveis da patologia⁹. No Brasil não há estudos conclusivos a esse respeito, uma vez que

os índices apontados são conflitantes e dependentes de diferentes critérios diagnósticos¹⁰.

Pelo fato de a PC não ser uma doença, mas sim um quadro patológico, ela não é passível de cura, porém a criança necessita de acompanhamento e reabilitação¹¹. Dependendo da gravidade do quadro, esses podem ser complexos e duradouros, incluindo terapias (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia etc.), educação especial e acompanhamento de várias especialidades médicas (neurologia, ortopedia, pediatria, urologia etc.). Tudo isso gera custos financeiros para a família e a sociedade e costuma trazer outras implicações para todos os envolvidos com a criança.

De maneira semelhante, o acidente vascular cerebral (AVC) na infância também pode trazer implicações diversas para a criança, família e sociedade de maneira geral. Segundo a OMS, o AVC se refere a um quadro de manifestações clínicas, decorrente da ruptura ou oclusão súbita de artérias e veias, resultando em prejuízo focal ou global. Esse quadro produz déficits neurológicos que persistem por mais de 24 horas, podendo levar à morte¹².

Embora o AVC seja a terceira causa mais comum de morte, com aproximadamente 5 milhões por ano¹³, os estudos epidemiológicos mostram que, quando comparado aos adultos, o AVC na infância é raro. Enquanto nos adultos o AVC acomete aproximadamente 200 casos para cada 100.000 habitantes¹⁴, na infância a taxa estimada é de 2.5 a 2.7 por 100.000 crianças por ano na América do Norte¹⁴. No Brasil, devido à falta de documentação e à inexistência dos estudos nessa área, esse número é totalmente desconhecido¹⁵, mas a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo informa que nos anos de 2008 e 2009 foram registrados, respectivamente, 266 (com 28 mortes) e 177 casos em crianças com até 14 anos de idade¹⁶.

Com relação à morbidade, essa é muito alta na infância e déficits residuais (como hemiparesia, hemianopsia, distúrbios de aprendizagem, crises epiléticas e anormalidades do movimento) são frequentes na criança¹⁷⁻¹⁹. Assim, do mesmo modo que a PC, o AVC também pode interferir em diversos aspectos do desenvolvimento infantil e, como consequência, a reabilitação com profissionais da saúde e da educação muitas vezes é necessária. Além disso, diante dos quadros mencionados, os cuidadores geralmente têm múltiplas responsabilidades na abordagem

das incapacidades da criança.

Um dos principais desafios para os pais é abordar efetivamente os problemas crônicos de saúde da criança, enquanto mantêm as exigências da vida diária²⁰. Tal fato pode resultar, em alguns casos, em comprometimento da saúde física e do bem-estar psicológico dos familiares. Há que se acrescentar, ainda, que muitas vezes são as mães que assumem o cuidado dos filhos, o que traz tanto prejuízos financeiros, como também nas demais funções da família. Como consequência, é comum que as mesmas tenham percepção ruim da saúde, predisposição ao estresse, problemas no convívio social, familiar e profissional, entre outros fatores²¹⁻²².

No que se refere à mensuração da qualidade de vida (QV), esse aspecto tem sido matéria de debate e gerado diferentes conceitos. Isso ocorre porque a QV não só está relacionada à perspectiva pessoal, mas também é altamente dependente de diversas variáveis, tais como a posição do indivíduo na vida, o contexto, a cultura, o sistema de valores, assim como os objetivos, expectativas e interesses pessoais.

Na busca por um instrumento que avaliasse QV dentro de uma perspectiva internacional, a OMS organizou um projeto colaborativo multicêntrico. O resultado deste projeto foi a elaboração do *World Health Organization questionnaire* (WHOQOL-100), um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens²³. Contudo, a necessidade de instrumentos curtos, cujo preenchimento fosse rápido, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o *World Health Organization Quality of Life-Bref* (WHOQOL-bref), com 26 questões, divididas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente)²⁴.

A versão em português do WHOQOL-100 foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul²⁴, assim com a tradução do WHOQOL-bref. Esses instrumentos foram utilizados na literatura brasileira para pesquisar a QV em diversas patologias, como a diabetes mellitus, câncer colorretal, lúpus eritematoso sistêmico, entre outros. Igualmente foi usado para avaliar a QV de cuidadores em estudos com crianças autistas, idosos fra-

gilizados, portadores de doença de Parkinson e crianças com PC. Entretanto, na literatura nacional não foram encontrados estudos que avaliassem a QV de cuidadores de crianças com sequelas neurológicas decorrentes de PC e AVC, comparando-os. Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou com AVC.

MÉTODO

Inicialmente, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da UNICAMP (processo 119/2010). Após sua aprovação, foram recrutados aleatoriamente dos Ambulatórios Neuro-Dificuldade de Aprendizagem ou de Reabilitação em Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas (Unicamp) cuidadores de crianças ou adolescentes de ambos os gêneros, com idade entre 0 e 18 anos, que tinham diagnóstico de PC ou AVC.

Esses cuidadores foram informados sobre o teor da pesquisa e, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, responderam ao WHOQOL-Bref, constituído por 26 questões que avaliam capacidade física, bem estar psicológico, relações sociais, meio ambiente do indivíduo e qualidade de vida global¹⁸. Embora o instrumento seja auto-aplicável, neste estudo o teste teve que ser aplicado pelo pesquisador principal, em função da dificuldade de compreensão e interpretação do teste e/ou do baixo nível de escolaridade dos cuidadores.

Os participantes da pesquisa, um total de 40 cuidadores, serão divididos em dois grupos a fim de compará-los. Vinte participantes entrevistados serão de cuidadores de crianças com PC, agrupados no G1; os outros 20 cuidadores, responsáveis por crianças com AVC participarão do segundo grupo, compondo o G2.

Os dados foram analisados por meio do programa SAS System for Windows (versão 8.02) e SPSS for Windows (versão 10.0.5). O coeficiente de correlação de Pearson foi calculado entre os domínios (físico, ambiental, social e psicológico) e a qualidade de vida global, com nível de significância adotado de 5%.

RESULTADOS

Foram convocados, a princípio, 40 cuidadores, sendo 20 do G1 e 20 do G2. Entretanto, a casuística final

foi constituída por apenas 21 sujeitos, pelo fato de ter havido, no decorrer da pesquisa, faltas e desistências, seja pela distância das cidades ao centro de pesquisa (UNICAMP/SP), pela falta de comprometimento ao tratamento, por problemas de transporte, entre outros motivos.

Dentre os 21 indivíduos que responderam ao WHOQOL-Bref, 18 eram do gênero feminino. Quinze eram responsáveis por crianças com PC (G1) e seis por AVC (G2). No momento da entrevista os sujeitos tinham entre 22 e 61 anos (média de 41,5 anos) e dez deles tinham baixo nível de escolaridade (ensino fundamental incompleto).

A análise do WHOQOL-Bref mostra que a percepção de qualidade de vida foi similar entre os cuidadores do G1 e do G2, uma vez que não foi identificada diferença estatisticamente significativa (Teste t), quando se comparou a pontuação obtida nos diferentes domínios avaliados pelo questionário (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) (Figura 1).

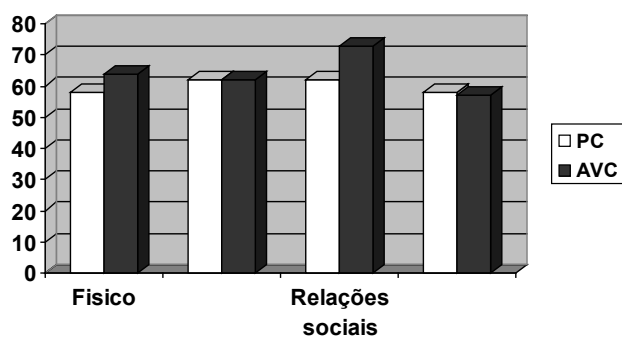


Figura 1. Percepção de qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC e AVC.

De maneira semelhante, as questões que investigam percepção geral da qualidade de vida e da saúde pessoal mostraram que ambos os grupos foram similares, já que, embora o G2 tenha tido melhor pontuação nos diferentes domínios, do ponto de vista estatístico a diferença não foi significativa. Tomando-se como base os critérios do WHOQOL-Bref, pode-se considerar que ambos os grupos consideram que sua QV “não é ruim e nem boa”.

Na Tabela 1 verifica-se que essa característica se mantém, quando se analisou aspectos relativos à faixa etária, tipo de cuidador (mãe ou pai) e nível de comprometimento motor da criança. No entanto, cuidadores cujos

filhos não tinham outras sequelas, além das motoras, tiveram melhor percepção de qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, social e ambiental), sendo que diferença estatisticamente significativa foi verificada no domínio físico (Tabela 1).

DISCUSSÃO

A qualidade de vida é definida pela OMS como “a percepção do indivíduo de 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”²¹. Diante desse quadro, a literatura preocupou-se em abordar esse aspecto em diversos estudos, em sua maioria voltado para a QV dos portadores das patologias, seja após o acometimento, ou após a utilização de um tratamento. Poucos estudos mostram a relação entre paciente e cuidador.

As doenças neurológicas na infância, como o AVC e a PC, têm sua repercussão do diagnóstico no seio familiar, pois marcam a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e a sua deficiência ou sua seqüela neurológica. Desencadeando, assim reações que dependem, em última instância, de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso.

Ao lidar com crianças com algum tipo de problema físico, motor e/ou cognitivo-comportamental, é natural que ocorram problemas de ordem significativa para os cuidadores, pois quando há o acometimento da patologia na criança, tem-se um impacto na dinâmica interna de uma família, associado ao fato de que todos ficam confrontados com uma diferente realidade, exigente de novas funções. As famílias se sentem temerosas em seu papel de cuidador do filho, não sabem como proceder nesse cuidado e não se sentem preparadas para o enfrentamento dessa condição clínica. Isso tanto pode gerar conflitos como mudar completamente a rotina familiar, afetando geralmente a mãe²⁵. No estudo, pôde-se verificar que a maioria dos cuidadores que responderam ao questionário eram do gênero feminino (18/21). Essa diferença se deu, possivelmente, por reflexos de padrões culturais, com o papel da mulher na família como cuidadora principal ou

Tabela 1

Escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-Bref dos cuidadores, em função da faixa etária, nível de escolaridade e da presença (ou não) de sequelas associadas ao déficit motor

Variável analisada	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
Faixa etária				
20-40 (n=13)	59 (dp 14)	63 (dp 15)	62 (dp 24)	55 (dp 13)
41-60 (n=7)	60 (dp 16)	58 (dp 12)	73 (dp 13)	59 (dp 17)
Valor de p(*)	0,588	0,226	0,189	0,443
Tipo do cuidador				
Pai (n= 6)	48 (dp 14)	51 (dp 12)	69 (dp 20)	46 (dp 13)
Mãe (n= 15)	60 (dp 15)	64 (dp 15)	62 (dp 22)	59 (dp 14)
Valor de p(*)	0,628	0,542	0,810	0,772
Escolaridade				
EF-I (n=10)	61 (dp 17)	61 (dp 16)	59(dp23)	54 (dp 14)
ES-C (n=3)	57 (dp 12)	66 (dp 18)	83 (dp 8)	70 (dp 13)
Valor de p(*)	0,382	0,879	0,210	0,640
Compr. Motor				
Hemiparesia (n=6)	63 (dp 11)	63 (dp 8)	81(dp 9)	61 (dp 14)
Diparesia (n=8)	61 (dp 14)	54 (dp 10)	57 (dp 11)	54 (dp 15)
Valor de p(*)	0,270	0,318	0,504	0,910
Compr. Motor				
Tetraparesiaa (n=5)	47 (dp 9)	71 (dp 21)	56(dp 35)	60 (dp 19)
Sem compr. motor	78 (dp 15)	64 (dp 14)	70 (dp 17)	54 (dp 11)
Valor de p(*)	0,282	0,322	0,189	0,507
Outras sequelas				
Sim (n = 8)	54 (dp 16)	58 (dp 16)	57(dp26)	55 (dp 17)
Não (n = 11)	61 (dp 11)	64 (dp 13)	70(dp18)	59 (dp 14)
Valor de p(*)	0,047	0,864	0,314	0,813

primária²⁶. Além de sua maior sensibilidade e atenção ao ser humano, a mulher acaba sendo vista como a responsável pelo cuidado das pessoas doentes.

Alguns estudos abordam a idéia de que mães tendem a se envolver antes que os pais com a combinação de demanda de atenção para o filho e alerta para o dano precoce da criança^{27,28}. Estes problemas ficam aparentes no momento da vinda das crianças aos serviços de atendimento, onde normalmente são as mães que deixam seu trabalho e carreira para cuidar dos filhos, o que pode resultar em uma sobrecarga e tensão²⁶, como demonstrado neste trabalho.

No presente estudo, a diferença significativa encontrada na percepção da QV, no domínio físico, se deu quando foram comparadas crianças que tinham apenas acometimento motor, com aquelas que apresentavam outras sequelas associadas. Como se sabe, a função motora está diretamente ligada à habilidade funcional e à assis-

tência do cuidador²⁹, já que requer cuidados específicos, tais como necessidade de transporte, cuidados de vida diária, longo período de reabilitação, entre outros, o que torna a presença do cuidador indispensável.

Crianças com disfunção motora mais grave apresentam menor independência para desempenhar habilidades funcionais e, conseqüentemente, maior dependência do auxílio do cuidador²⁸. Essa correlação demonstra o quanto os domínios estão diretamente ligados entre si e interferem conjuntamente no desenvolvimento das crianças, apresentando impacto negativo do comprometimento motor no desempenho das atividades do cotidiano e na independência funcional da criança²⁹. Além disso, os danos cognitivos e/ou sensoriais constituem um risco específico para estresse comportamental e psicológico para crianças e seus cuidadores³⁰.

Conforme demonstrado na atual pesquisa, algumas diferenças foram encontradas entre os grupos no que

se refere à percepção da QV, contudo essas não foram estatisticamente significativas. A priori, não se esperava encontrar esse achado, pelo fato de as patologias terem origem e comprometimentos distintos. Contudo, há que se ressaltar que a casuística pequena, resultado da baixa adesão e disponibilidade dos cuidadores em responder ao questionário, pode ter contribuído para esse achado.

Apesar disso, considera-se que este estudo traz dados interessantes sobre a QV de cuidadores de crianças acometidas com PC e AVC, como objetivava o trabalho. Demonstra, ainda, que é importante que se volte o olhar para a repercussão que tais patologias podem trazer para os cuidadores e sua família e, como consequência, para a criança.

CONCLUSÃO

Conclui-se que os domínios pesquisados estão diretamente ligados e interferem no desenvolvimento das crianças e que o cuidado envolve não apenas o paciente, mas todo um contexto, no qual o cuidador emerge como um instrumento. Os resultados sugerem que urge a necessidade de uma equipe de saúde multiprofissional focada não só na criança, mas também no suporte ao cuidador. Assim, avaliar a qualidade de vida não é apenas se utilizar de entrevistas, mas sugerir estratégias públicas para essa população e ações de co-construção da autonomia visando garanti-la.

REFERÊNCIAS

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy April 2005. *Dev Méd Child Neurol* 2005;47:571-6. <http://dx.doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- Rotta NT. Paralisia Cerebral: novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 2002;78(supl. 1):48-54.
- Miranda LP, Resegue R, Figueiras ACM. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *J. Pediatr. Porto Alegre*, 2010;79(S1):S33-S42.
- Assis-Madeira EA, Carvalho SG. Paralisia Cerebral e Fatores de Risco ao Desenvolvimento Motor: Uma Revisão Teórica. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, 2009;9:142-63.
- Bernard TJ, Goldenberg NA. Pediatric Arterial Ischemic Stroke. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:323-38. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2008.01.002>
- Tabaquim MLM. Paralisia Cerebral: Ensino de Leitura e Escrita, *Cadernos de divulgação cultural*, 1996, 83p.
- Korzeniewski SJ, Birbeck G, DeLano MC, Potchen MJ, Paneth N. A Systematic Review of Neuroimaging for Cerebral Palsy. *J Child Neurol* 2008;23:216. <http://dx.doi.org/10.1177/0883073807307983>
- Pascual JM, Koenigsberger MR. Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. *Rev Neurol* 2003;37:275-80.
- Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. *Compêndio de neurologia infantil*. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002, p.825-38.
- Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Espasticidade Focal Disfuncional- Toxina tipo A. (endereço na internet). Brasil: Ministério da Saúde. (atualizado em: setembro de 2007; acessado em: outubro de 2010). Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cp_espasticidade_focal_disfuncional_2007.pdf
- Coll C, Marchesi A, Palacios J. Desenvolvimento Psicológico e Educação (Volume 3): Transtorno de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais, 2004;17:253-61.
- Worley G. Pediatric stroke. *Air Medical Journal* 2006;25:59-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amj.2005.12.007>
- Braun KPJ, Kapelle LJ, Kirkham FJ, De Veber G. Diagnostic pitfalls in paediatric ischemic stroke. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:985-90. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01271.x> <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206002167>
- Carvalho RC. Acidente vascular cerebral: atualizações. In: Miotto EC, Lucia MCS, Scaff M. *Neuropsicologia e as interfaces com as neurociências*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2007, p.99-105.
- Fernandes C; Rodrigo E. AVC na Infância?. *ComCiência. Revista Eletrônica de Jornalismo Científico* 2009;109: <http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=47&id=584>.
- Saúde faz alerta para AVC em crianças (endereço na internet). São Paulo: Secretaria de Saúde. (atualizado em: 18/02/2010; acessado em: 11/2010). Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/noticias/2010/fevereiro/saude-faz-alerta-para-avc-em-criancas>
- Rodrigues SD, Ciasca SM, Moura-Ribeiro MVL. Ischimec cerebrovascular disease in childhood: cognitive assessment of 15 patients. *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62:802-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2004000500012>
- Moura-Ribeiro MVL, Ciasca SM, Vale-Cavalcanti M, Etchebehere ECSC, Camargo EE. Cerebrovascular disease in newborn infants: report of three cases with clinical follow-up and brain spect imaging. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57:1005-10. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X1999000600018>
- Guimarães IE; Ciasca SM; Moura-Ribeiro MVL. Cerebrovascular disease in childhood: neuropsychological investigation of 14 cases. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65:41-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2007000100010>
- Rocha AP; Afonso DRV; Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter Pesq* 2008;15:292-6.
- Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter. mov. (Impr.)*, 2010;23:289-97.
- Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com Paralisia Cerebral. *Rev Rene* 2009;10:136-44.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-Bref. *Rev de Saude Pública*, 2000;24:178-83.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>

24. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>

25. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 2010;18:149-55.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>

26. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev. esc. enferm. USP* 2009;43:394-401.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000100005>

27. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:22.

<http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>

28. Dumas JE, Wolf LC, Fisman S, Culligan A. Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down Syndrome, behaviour disorders, and normal development. *Exceptionality* 1991;2:97-110.

<http://dx.doi.org/10.1080/09362839109524770>

29. Vasconcelos RLM, Moura TL, Campos TF, Lindquist ARR, Guerra RO. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Rev Bras Fisioter*, 2009;13:390-7.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552009005000051>

30. Hurvitz E, Warschausky S, Berg M, Tsai S. Long-Term Functional Outcome of Pediatric Stroke Survivors. *Top Stroke Rehabil* 2004;11:51-9.

<http://dx.doi.org/10.1310/CL09-U2QA-9M5A-ANG2>