

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Compreender a qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Métodos:** Pesquisa qualitativa realizada no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEPE), com oito cuidadoras de crianças com paralisia cerebral de moderada a grave. A coleta dos dados deu-se por meio de entrevistas semi-estruturadas; sendo estas gravadas e transcritas, depois codificadas, analisadas e interpretadas de acordo com a “análise de conteúdo”. **Resultados:** As principais categorias identificadas foram: dificuldades enfrentadas (transporte, recurso financeiro, saúde), vida social (lazer), projetos de vida e estratégias de enfrentamento (religiosidade). **Conclusão:** A qualidade de vida das cuidadoras estudadas pode ser compreendida como insatisfatória. Porém, mesmo diante das dificuldades, elas encontram estratégias de enfrentamento para o ato de cuidar, como a religiosidade; sendo isso um pilar para sustentar suas vidas.

Descritores: Qualidade de Vida; Cuidadores; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Objective: To understand the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Methods:** A qualitative study held at the Nucleus of Treatment and Precocious Stimulation (NUTEPE) with eight caregivers of children with moderate to severe cerebral palsy. Data collection was carried out by means of semi-structured interviews. They were recorded and transcribed, afterwards codified, analyzed and interpreted according to the “content analysis”. **Results:** The main identified categories were: faced difficulties (transport, financial resources, and health), social life (leisure), projects of life and coping strategies (religiosity). **Conclusion:** The quality of life of the caregivers can be understood as unsatisfactory. Nevertheless, even in face of difficulties, they find coping strategies for the act of caring, like religiosity; being this a pillar to sustain their lives.

Descriptors: Quality of Life; Caregivers; Cerebral Palsy.

Maria de Fátima Santiago de Oliveira⁽¹⁾
Mariana Baquit Monte Silva⁽²⁾
Mirna Albuquerque Frota⁽³⁾
Juliana Maria de Sousa Pinto^(3,4)
Leda Maria da Costa Pinheiro Frota⁽³⁾
Fabiane Elpídio de Sá⁽³⁾

1) Departamento de Saúde da Assembléia Legislativa do Estado do Ceará - (CE)

2) Hospital e Maternidade Geral Cura D'Arns Fortaleza - CE

3) Universidade de Fortaleza UNIFOR - (CE)

4) Universidade de Salamanca - Espanha

Recebido em: 28/02/2008

Revisado em: 26/05/2008

Aceito em: 17/06/2008

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida foi definida de forma subjetiva por especialistas da Organização Mundial de Saúde - OMS, em várias partes do mundo, 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⁽¹⁾. Corresponde, também, ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, sentimental, social, ambiental e na própria existência. É expressão de muitos significados que abrange e reflete conhecimentos, experiências e valores na vida do indivíduo⁽²⁾.

Os conceitos de saúde e qualidade de vida se misturam, sendo considerados bem-estar físico, psíquico, socioeconômico e cultural - e a prioridade na busca da cura de qualquer doença ou na busca pela saúde, em seu âmbito mais abrangente, a melhora da qualidade de vida⁽³⁾.

A percepção da pessoa sobre seu estado de saúde física e psicológica e sobre os aspectos não-médicos de seu contexto de vida é sobretudo qualidade de vida. Estes aspectos são importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde⁽⁴⁾.

O cuidado com a vida e com o semelhante surge na medida em que se julga importante em sua missão, e esta é a missão do cuidador, pois é necessária dedicação de tempo, que inclui renúncias, sentido de responsabilidade, de buscas, de envolvimento com o sofrimento e de acreditar no sucesso com a vida. A palavra "cuidado" é derivada do latim e significa cura. É usada no contexto de relações de amor e carinho, porque é natural de quem ama envolver sua atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada. A falta de cuidado repercute na deficiência da qualidade de vida, pois é preciso estar bem e gostar da vida, tendo o cuidado não como uma meta, mas como algo que se atinge a cada momento e que acompanha o ser humano em toda sua história⁽⁵⁾. O poder é evidenciado em quem controla as decisões sobre as medidas a serem tomadas, para atender as necessidades de quem precisa. As decisões vão surgindo à medida que essas necessidades são conhecidas⁽⁶⁾.

O cuidador vivencia diversas situações na família, de caráter financeiro, de exercício de papéis familiares, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, os quais podem trazer um estresse ao mesmo, sendo uma resposta às exigências. Nem sempre é possível o lado positivo da experiência de vida que transforma a tarefa do cuidar em prazerosa e com menores dificuldades físicas e emocionais⁽⁷⁾.

Para cuidar e conduzir alguém, como fazem os pais de crianças com paralisia cerebral, eles necessitam demonstrar antes de tudo que podem se conduzir, e que conhecem os

limites de sua prática. É fundamental ter a perspectiva dirigida não apenas para o outro mas também para si⁽⁸⁾.

Há dificuldades para os pais e componentes familiares em conceituar paralisia cerebral, porém todos vislumbram as conseqüências negativas e associam a deficiência aos sentimentos de tristeza, fragilidade e dependência. Sabem que são necessários dedicação, paciência e afetividade⁽⁹⁾.

Paralisia cerebral é uma patologia de caráter não progressivo, porém mutável, que acarreta distúrbios relacionados ao tônus e à postura. Poderá trazer disfunção sensoria-motora e privar a criança de certas experiências, como explorar o ambiente e desenvolver atividades necessárias para sua independência no seu desenvolvimento normal, fazendo dela um ser que necessita de cuidados especiais⁽¹⁰⁾. Ocorre uma alteração no desenvolvimento normal em razão das atividades motoras anormais, principalmente quando a criança se torna mais ativa, na tentativa de sentar-se, usar suas mãos e braços, ou, quando tenta andar, apesar de suas dificuldades físicas, que requerem atenção e cuidado para facilitar a realização de tais atividades. Aquele que cuida da criança, os pais ou cuidador não familiar, necessitam compreender e praticar atividades que proporcionem prazer e ao mesmo tempo estimulem o desenvolvimento e aprendizado da criança, necessitando, portanto, que o cuidador esteja física e psicologicamente bem para melhor cuidar⁽¹¹⁾.

Haja vista as necessidades de cuidados específicos e dedicação à criança com paralisia cerebral, faz-se necessária a busca do conhecimento sobre o cuidador, visto que a atenção dos profissionais de saúde deve ser direcionada tanto à criança especial quanto àquele que cuida diretamente dela. Por tal razão buscou-se compreender a qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral.

MÉTODOS

O estudo é de natureza qualitativa, para conhecer os fenômenos humanos, os quais não podem ser abordados de forma segmentada, mas de sorte que permite a compreensão e a interpretação do indivíduo como um "todo".

Participaram do estudo oito cuidadoras, sendo sete mães biológicas e uma mãe adotiva de crianças com paralisia cerebral em tratamento no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), no período de abril a maio de 2007. É uma instituição sem fins lucrativos, sendo um centro de referência no Município de Fortaleza e no Estado do Ceará, para atendimento de crianças sob risco de apresentarem distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor, com a faixa etária de zero a oito anos, especialmente portadoras de paralisia cerebral.

Incluíram-se no estudo as cuidadoras de crianças com paralisia cerebral do tipo moderada a grave, que dedicam cerca de doze horas diárias ao lado da criança, com nível de escolaridade superior ao ensino fundamental, renda familiar fixa superior a um salário mínimo; excluíram-se as cuidadoras com idade menor ou igual a dezoito anos. Levou-se em consideração a classificação de paralisia cerebral como leve, quando a criança consegue se locomover sem auxílio de pessoa ou equipamento; na moderada, a criança só consegue se locomover com órtese ou alguém a apoiando; e na modalidade grave, a criança é totalmente limitada, não deambula de forma nenhuma⁽¹²⁾.

Utilizaram-se entrevistas semi-estruturadas com oito cuidadoras na instituição no mesmo dia do tratamento da criança, para que não ocorresse ônus, utilizando questões norteadoras, baseadas nos domínios do instrumento WHOQOL-100 referentes a físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais⁽¹⁾. As questões foram: Como tem sido sua vida durante esses anos cuidando de uma criança com paralisia cerebral? Como você se sente nessa condição de cuidar atualmente? Quais eram seus planos em relação a sua vida profissional e pessoal? As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, e então puderam ser codificadas, analisadas e interpretadas.

Realizou-se a análise de conteúdo⁽¹³⁾ para a identificação dos temas principais a serem analisados. Para preservação do anonimato aplicaram-se cognomes, letra “C” de cuidadores para as mães e para as crianças “A”.

Após a aprovação para a realização da pesquisa pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará, sob número 239/07, em 13/04/2007, os sujeitos foram esclarecidos sobre a natureza, objetivos e relevância do estudo. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da pesquisa, que está de acordo com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Ministério da Saúde Brasil⁽¹⁴⁾, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As categorias que emergiram foram: Dificuldades enfrentadas (transporte, recurso financeiro, saúde), Vida social (lazer), Projetos de vida e Enfrentamento (religiosidade).

São muitas as dificuldades encontradas por cuidadoras de crianças de paralisia cerebral. A maioria das entrevistadas relatou o transporte como principal dificuldade enfrentada no seu cotidiano, porquanto existe a necessidade diária de locomoção para as unidades de tratamento e escola que, geralmente, não ficam perto de suas residências.

Nos relatos, ficou evidenciado inconformismo em relação ao meio de transporte utilizado no seu dia-a-dia, que é o ônibus, em virtude da superlotação dos coletivos e a incompreensão dos motoristas, pois não se comovem quando vêem a dificuldade dela em carregar seu filho ao colo.

“(...) O ônibus é muito lotado e tem muito motorista que não deixa a gente entrar pela frente, aí tem que entrar por trás. (...) Quando eu passo a bolsa primeiro ele fica enganchado na catraca e quando eu passo as pernas dele primeiro a bolsa é que fica enganchada. É muito difícil (...)” . C1.

As crianças com paralisia cerebral tendem a ser mais dependentes dos pais, desempenham menor variedade de atividades diárias e, quanto maior a limitação funcional apresentada por elas, maior é o impacto da deficiência e da incapacidade em sua vida e na de seus membros. Durante o desempenho de atividades e tarefas da rotina diária, assim como a locomoção, é que a incapacidade dessas crianças se torna mais evidente⁽¹⁵⁾.

Para a maioria das mães cuidadoras, a dificuldade financeira é um fator que interfere no cuidado com as crianças, pois estas necessitam de medicamentos, transporte, fraldas, alimentação adequada e nem sempre a renda mensal supre tais solicitações. As cuidadoras normalmente não conseguem conciliar o trabalho fora de casa com a rotina de cuidar de uma criança especial e o recurso financeiro fica a cargo somente do pai, quando presente. Elas acreditam que teriam uma vida mais tranqüila se tivessem segurança financeira.

C2, às vezes, limpa peças de uma fábrica como forma de adquirir algum dinheiro. Revela que “a (...) falta de dinheiro” é motivo de grande preocupação e revolta, porque afeta o tratamento de sua criança e isso a deixa indignada.

“(...) às vezes eu falto à fisioterapia porque não tenho dinheiro, às vezes ele só vem uma vez por semana, essa semana tive que faltar o pediatra pra poder trazer ele hoje. Essa situação é ridícula (...)”.

Para se ter uma boa qualidade de vida, é imprescindível que as necessidades básicas do ser humano, como alimentação, moradia, saúde e transporte, sejam atendidas e que a sua interação com o meio seja dirigida de forma plena. Para isso é necessário que o recurso financeiro esteja no alcance das pessoas para suprir tais necessidades⁽¹⁶⁾.

Uma renda mensal adequada é de importância vital para se obter uma boa qualidade de vida. Não se pode compreender uma vida com qualidade com pouco dinheiro. Os recursos são de real importância e urgência para pessoas que vivem em condições econômicas mínimas de sobrevivência, para suprir uma situação grave de vida,

tratamento de uma enfermidade, resolução de um problema emergente⁽³⁾.

A percepção das entrevistadas sobre a sua saúde não é satisfatória. A dependência das crianças com paralisia cerebral, pela falta de motricidade, faz com que essas cuidadoras se sobrecarreguem, trazendo estresse e diversas dores no corpo, principalmente na coluna. A dependência da criança produz sentimento de angústia e medo. A rotina requer muito da cuidadora, acarretando assim, danos a sua saúde física e mental.

Para tanto, houve relato de que a *correria diária* e a preocupação com a saúde de sua criança trazem para si alterações na sua emoção e, conseqüentemente, no seu corpo.

“(...) já tive um problema emocional que eu passei dez meses sem menstruar (...), o problema é só estresse mesmo (...).” C3.

Observa-se que a vontade de cuidar da melhor forma e o zelo por seu filho, fornecendo tudo o que ele necessita, fazem com que as mães deixem de cuidar de sua saúde. Mediante relatos, pode-se detectar a queixa de dores na coluna, reconhecendo que durante o dia não têm uma boa postura e sentem-se sobrecarregadas por terem de locomover suas crianças de colo, pois estas são seres incapazes de andar sozinhos.

“(...) Eu sinto muitas dores na coluna, é por conta da minha posição e por conta do meu corpo não ter estrutura para sustentar certos pesos (...).” C4.

Acredita-se que, se as mães pudessem dedicar um tempo de sua rotina para si, o cuidado com seus filhos talvez não gerasse tantos incômodos e, conseqüentemente, sua saúde seria menos afetada. Os graus de incapacidade da criança determinam os níveis de dependência por assistência, representando um grande desafio que se mostra a todo momento ao cuidador⁽¹⁷⁾. A sobrecarga está associada ao nível de dependência física, sendo a falta de deambulação um dos fatores mais importantes, exigindo mais do cuidador.

Quatro das entrevistadas reconhecem que, se houvesse tempo para a prática de atividade física, sua saúde seria melhor. Apenas uma cuidadora faz caminhada e as demais conhecem a importância da prática, mas isto não é prioridade para elas na atualidade.

A contribuição da atividade física para a saúde é inquestionável. Entre os benefícios dos exercícios regulares estão o aumento da resistência física, a maior disposição, a elevação da auto-estima, o controle da ansiedade, entre outros⁽¹⁶⁾.

Em relação à vida social, as oportunidades de lazer para as entrevistadas são muito restritas desde o nascimento de

um filho com paralisia cerebral. Cinco cuidadoras relatam momentos de lazer, embora sempre acompanhadas de suas crianças. Apenas uma delas tem a oportunidade de sair uma vez por semana com seu marido para terem uns momentos juntos. Alguns relatos evidenciaram que o momento de lazer é muito limitado e atribuem o fato ao cansaço.

“(...) à noite eu estou morta, sair nem pensar. Tenho muito pouco lazer. Não é falta de convite porque a família do pai dele adora viajar. Mas no fim de semana tem roupa pra lavar (...).” C5.

As cuidadoras participam menos de atividades sociais, principalmente tendo como razão a forma como elas cuidam do parente, sua atenção é toda voltada para quem está sendo cuidado e não se permitem muitas vezes algum momento somente delas⁽¹⁸⁾. Observou-se ainda, que a rotina cansativa na vida dessas cuidadoras as impede de ter momentos de descontração. Muitas vezes são vencidas pelo cansaço e preferem ficar em casa dedicando-se aos afazeres.

Um parâmetro para se mensurar a qualidade de vida é a auto-estima elevada, o lado positivo de ver as pessoas, os acontecimentos e, mais ainda, a interação com o meio ambiente. É essencial a reserva de um tempo para o lazer⁽¹⁹⁾.

No que diz respeito aos projetos de vida, muito são os planos para o futuro na vida de qualquer pessoa, como o sonho de uma formação acadêmica, da compra de uma casa, da independência financeira, do casamento perfeito, de ter filhos saudáveis, de viajar. Alguns desses planos são interrompidos, adiados ou modificados em decorrência de alguma fatalidade. No caso das entrevistadas, ao se depararem com uma situação nova, após o nascimento do filho com paralisia cerebral, muitos planos são mudados, tanto na vida profissional como pessoal.

“(...) Tinha planos de ter filhos. Mas quando surgiu o A7, foi totalmente diferente. Eu imaginava que vinha uma coisa mais veio outra (...) Tive até que parar de estudar, parar de trabalhar (...) é muito ruim (...).” C7.

O lugar da criança na família é determinado por expectativas, assim passando por uma mudança inesperada com o nascimento de uma criança com necessidades especiais. A família passará por um processo de superação até uma possível aceitação. Esta criança precisará que a família se organize para atender as suas necessidades especiais e isso tudo poderá durar meses ou anos e mudar o estilo de vida de seus componentes⁽²⁰⁾.

Das oito cuidadoras, somente duas trabalham fora de casa. Uma teve que mudar o horário de trabalho para o período da noite porque deixa sua criança dormindo e medicada. A outra cuidadora é auxiliar da sala de aula onde sua criança estuda. As demais entrevistadas não possuem

trabalho fixo e vivem exclusivamente para cuidar de seus filhos.

C5 revelou que sempre teve planos de ser independente financeiramente. Pensava em crescer profissionalmente como pedagoga, mas hoje lamenta o fato de ser sustentada por seu marido:

“(...) meus planos mudaram, eu nunca pensei em deixar de trabalhar e ter que depender do meu marido (...) Às vezes fico pensando que é ironia do destino. Eu não seria a mesma mãe hoje se eu não tivesse sido a mãe da A5 (...)”.

Observa-se que a mudança de planos é realizada com o objetivo de proporcionar uma vida melhor para a criança. Essa opção de mudança traz grande amadurecimento para a cuidadora, de forma que a torna uma pessoa melhor. As mudanças são feitas como ofertas agradáveis à criança.

Surge outra situação diante do inesperado: quando a família se depara com a doença, no caso, a paralisia cerebral da criança, ocorre de fato que a evolução do ciclo familiar seja alvo de interferência. As mudanças agora enfrentadas constituem a tentativa de manter o equilíbrio para atender as demandas novas que surgem por essas vivências⁽²¹⁾.

Todas as entrevistadas revelam que, antes do nascimento de seus filhos com paralisia cerebral, possuíam a intenção de ter uma família numerosa. O medo de uma próxima gestação complicada e o nascimento de outra criança especial as impede de ter outros filhos. Das oito entrevistadas, nenhuma arriscou nova gestação e apenas uma demonstra não ter medo e tem planos de ter outros filhos.

“(...) meu sonho quando eu era adolescente era casar e ter quatro filhos (...) pergunte se eu vou ter outro, eu digo que não. Graças a Deus só tenho ele (...)” C1.

Observa-se que a maioria dessas mães se desaponta com fato de ter um filho diferente daquele com quem sonharam. E também os obstáculos que elas encontram para conseguir cuidar dessas crianças fazem com que elas não tenham mais vontade de experimentar novamente a maternidade.

Com relação ao enfrentamento, mais precisamente sobre a religiosidade, as entrevistadas atribuem a força a um ser supremo, que é Deus, sendo importante buscar, nos momentos de angústia, dor e desânimo, Aquele que é o alívio, o consolo e a fortaleza de que tanto necessitam. Sentem-se escolhidas para desempenhar a missão de mãe, portanto, motivo de orgulho. Não poupam esforços, nem que para isso tenham que sacrificar a vida.

“(...) Nem todas as pessoas são capacitadas a ter uma filha desse jeito. Deus escolhe a dedo, as mães, principalmente. Acho maravilhoso, faço o que posso e está ao meu alcance (...)” C6.

Cada vez mais a fé/religiosidade está presente na luta contra doenças crônicas, principalmente no Brasil, rico em

fé. Constata-se que a forma de enfrentamento dessas mães cuidadoras não seria possível se não fosse a fé. Diante de experiências difíceis, principalmente no núcleo familiar, observa-se a procura de apoio espiritual. Só assim, com o auxílio divino, é possível suportar e enfrentar os desafios apresentados. A religiosidade ante a situação difícil parece consolo e resposta para tantas indagações. Mães de crianças especiais sentem-se escolhidas por Deus para cumprir a missão que lhes foi confiada, assim como capacitadas para cumprir a tarefa desafiadora^(21,22).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida dessas cuidadoras pode ser compreendida como insatisfatória, considerando o distanciamento da sua existência de fato em relação ao desta expressão, porém buscam e se amparam em outras formas de vivenciar sonhos, planos, saúde física e convivência social. Compreende-se que, mesmo diante das dificuldades, as cuidadoras encontram formas de enfrentar a condição do cuidar. São muitas as renúncias, mas realizadas com objetivo nobre e preciso, que é proporcionar uma vida melhor para seus filhos.

Em relação aos planos, embora tendo que ser mudado, elas encontram sentido no presente em que estão inseridas, e vivem com alegria e intensidade. A religiosidade é um apoio para sustentar a vida dessas mulheres na forma de enfrentamento escolhida. A fé em Deus e o fato de acharem-se especiais fazem-nas vencedoras dos desafios.

Com efeito, tornam-se necessários programas de apoio voltados para as cuidadoras, como ação preventiva e terapêutica, dentro das instituições para proporcionar o incentivo da melhoria da qualidade de vida. Vale salientar a necessidade de mais pesquisas, haja vista que poucas investigações são destinadas a essa temática voltada para cuidadores de crianças especiais.

REFERÊNCIAS

1. Fleck MPA. O Instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (whoqol-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8.
2. Minayo MC, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
3. Santos AMB, Assumpção A, Matsutani La, Pereira CAB, Lage LV, Marques AP. Depressão e Qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. *Rev Bras Fisioter*. 2007;10(3):317-24.

4. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida em saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):13-20.
5. Boff L. Saber cuidar: ética do humano com paixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2004.
6. Brown, M, Gordon, WA. Empowerment in measurement: "Muscle", "Voice", and Subjective Quality of Life as a Gold Standard. *Arch Phys Rehabil*. 2004;85(2):13-20.
7. Neri AL. Qualidade de vida e idade madura. Campinas: Parirus; 2003.
8. Lunardi VL, Lunardi Filho WD, Silveira RS, Soares NV, Lipinski IM. O Cuidado de si como condição para o cuidado dos outros na prática de saúde. *Rev Latinoam Enferm*. 2004;12(6):933-9.
9. Yano AMM. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes acamadas populares da cidade de Salvador [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2003 [acesso em 2006 set 20]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-30102003-094219>.
10. Nelson CA. Paralisia Cerebral. In: Umphred DA. *Fisioterapia neurológica*. São Paulo: Manole; 1994.
11. Rodrigues MFA, Miranda SM. A Estimulação da criança especial em casa: entenda o que acontece no sistema nervoso da criança deficiente e como você pode atuar sobre ele. São Paulo: Atheneu; 2001.
12. Souza AM, Ferraretto I. Paralisia cerebral: aspectos práticos. São Paulo: Memon; 1998.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
14. Ministério da Saúde (BR). Declaração de Alma-Ata. Carta de Ottawa. Declaração de Adelaide. Declaração de Sundsvall. Declaração de Santa Fé de Bogotá. Declaração de Jacarta. Rede de Megapaíses. Declaração do México. Brasília; 2001.
15. Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara; 2004.
16. Oliveira SC. Conceitos e generalizações sobre qualidade de vida. *Rev Cent Ciênc Saúde*. 2002;15(1):1-7.
17. Bocchi SCM. Vivendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: análisis del conocimiento. *Rev Latinoam Enferm*. 2004;12(1):115-21.
18. Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicol USP*. 2002;13(1):25-30.
19. Pereira MS. Conceituando qualidade de vida. *Cadernos Camilliane* 2002;3(112):13-8.
20. Fiamenghi Jr. GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciênc Prof*. 2007;27(2):236-46.
21. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: A experiência da família. *Rev Latinoam Enferm*. 2005;13(974):974-81.
22. Frota LMCP. A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano [dissertação]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará/ Mestrado Profissionalizante em Saúde da Criança e do Adolescente; 2002.

Endereço para correspondência:

Mirna Albuquerque Frota
Rua Manuel Jacaré, 150/1401
Mestreles
CEP: 60175-110 - Fortaleza - CE
E-mail: mirnafrota@unifor.br