

UNIVERSIDADE SANTO AMARO

Curso de Fisioterapia

Jaqueline Brandão do Valle

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E DISTÚRBIOS
OSTEOMUSCULARES EM CUIDADORES INFORMAIS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANOMALIA CONGÊNITA
NEUROLÓGICA E PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS**

São Paulo

2022

Jaqueline Brandão do Valle

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E DISTÚRBIOS
OSTEOMUSCULARES EM CUIDADORES INFORMAIS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANOMALIA CONGÊNITA
NEUROLÓGICA E PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Curso de Fisioterapia da Universidade
Santo Amaro – UNISA. Para obtenção do
título de Bacharel.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Henrique da Silva
Nali

São Paulo

2022

Jaqueline Brandão do Valle

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E DISTÚRBIOS
OSTEOMUSCULARES EM CUIDADORES INFORMAIS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANOMALIA CONGÊNITA
NEUROLÓGICA E PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Fisioterapia da
Universidade Santo Amaro – UNISA, como requisito parcial para obtenção do título
Bacharel em Fisioterapia

Orientador: Prof. Dr. Luiz Henrique da Silva Nali

São Paulo de de 2022.

Banca Examinadora

Prof. Dr.

Prof. Dr.

Prof. Dr.

Conceito Final: _____

JAQUELINE BRANDÃO DO VALLE

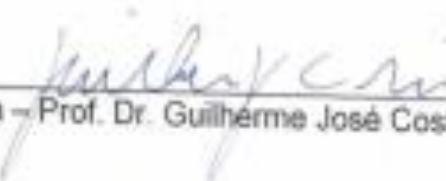
ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA E DISTÚRBIOS OSTEOMUSCULARES
DE CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
ANOMALIA CONGÊNITA NEUROLÓGICA E PORTADORES DE
NECESSIDADES ESPECIAIS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Fisioterapia da
Universidade Santo Amaro – UNISA, como requisito parcial para obtenção do
título de Bacharel em Fisioterapia.

Data da Aprovação: 17, 05, 22

Banca Examinadora


Orientador - Prof. Dr. Luiz Henrique da Silva Nali


Banca Externa - Prof. Dr. Guilherme José Costa da Silva


Banca Interna: Prof.ª Dra. Ana Paula Ribeiro

Conceito Final:

Aprovada - Nota Dez

V273a Valle, Jaqueline Brandão do.

Análise da qualidade de vida e distúrbios osteomusculares em cuidadores de crianças e adolescentes com anomalia congênita neurológica e portadores de necessidades especiais / Jaqueline Brandão do Valle. — São Paulo, 2022.

33 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Fisioterapia) — Universidade Santo Amaro, 2022.

Orientador: Prof. Me. Dr. Luiz Henrique da Silva Nali.

1. Cuidador familiar. 2. Qualidade de vida. 3. Dor musculoesquelética. I. Nali, Luiz Henrique da Silva, orient. II. Universidade Santo Amaro. III. Título.

Ficha elaborada por Fernando Carvalho — CRB 8/10122.

Dedico este trabalho aos grandes amores da minha vida: meu esposo e meus filhos Davi (in memoriam) e Alice. Vocês sempre serão a razão da minha vontade de vencer e de me desafiar. Vocês foram e sempre serão o meu combustível para seguir adiante nos meus objetivos. Só foi possível chegar até aqui porque tenho em vocês meu porto seguro.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a DEUS, meu Senhor e Salvador, meu amigo inseparável que me manteve de pé e me sustentou nos dias em que acreditei não ser possível chegar até o final desse curso.

Agradeço ao meu esposo, meu companheiro de batalhas e desafios, meu suporte, minha fortaleza em dias difíceis. Você sempre acreditou mais em mim do que eu mesma. Obrigada por nunca me deixar desistir. Obrigada por investir nos meus sonhos e por lutar junto comigo por eles. Obrigada por ser o meu colo nos dias de aflição, obrigada por ser meu ombro nos momentos de choro e cansaço, obrigada por ser tão incrível e me fazer acreditar que eu conseguiria chegar até aqui. Sem você ao meu lado nada disso seria possível. Esse diploma é nosso. Te amo infinitamente.

Ao meu anjinho Davi, o meu amor eterno, o maior motivo que me fez chegar aqui. Filho como eu queria que você pudesse segurar esse diploma junto com a mamãe. Mas eu tenho certeza de que aí do céu, você está se alegrando com a conquista da mamãe. Tudo isso foi por você e sempre será por você. Seu legado eu carregarei por toda minha vida e me comprometo a fazer com todo meu amor essa missão que você me deixou. Obrigada por ter me apresentado para a fisioterapia, obrigada por ter mudado a minha vida em todos os sentidos. Você será para sempre a inspiração da mamãe e meu grande amor. Te amo além dessa vida filho, te amo além do que eu poderia explicar.

A minha filha Alice, minha bonequinha que veio para trazer um novo sentido a minha vida. Você chegou em um momento tão difícil de nossas vidas e trouxe de volta o colorido que faltava em nossos dias. Todo meu esforço é por você, para te dar um futuro digno. Obrigada por me inspirar a seguir em frente. Obrigada por ter trazido novamente para a minha vida a alegria de ser mãe. Sua presença em minha vida me fez lembrar o quanto posso ser forte outra vez, e por isso não desisti de chegar aqui. Te amo minha princesa, meu presente dos céus.

Agradeço a minha mãe, minha intercessora, minha fonte de fé inesgotável! Sempre me inspirei na sua garra e coragem. Quem me dera ser apenas um terço do que você é mãe. Deus foi muito bom comigo quando me deu o privilégio de ser sua filha. Obrigada por estar sempre ao meu lado, por me apoiar, me ajudar de tantas formas que seria impossível descrever aqui. Esse diploma também é seu, porque sem

a senhora do meu lado, eu não teria conseguido enfrentar todos os desafios para chegar até aqui. Te amo mais do que eu poderia explicar.

Agradeço aos meus professores e em especial ao meu orientador Luis Nali que foi imprescindível para a realização desse trabalho. Obrigada pela paciência, pelas orientações e pela pessoa tão incrível que você é.

VALLE, JB. Análise da qualidade de vida e distúrbios osteomusculares em cuidadores informais de crianças e adolescentes com anomalia congênita neurológica e portadores de necessidades especiais. Revisão Integrativa. São Paulo (SP): Universidade de Santo Amaro UNISA; São Paulo, 2022.

RESUMO

Introdução: As AC podem ser definidas como todas as alterações funcionais ou estruturais do desenvolvimento fetal, tendo origem antes do nascimento e estando entre as maiores causas de morbidade na população do Brasil. As AC alteram de forma significativa a dinâmica familiar e em cada momento da trajetória da doença, há a necessidade de uma rede de apoio diferenciado para um melhor enfrentamento. Reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado à criança em condição crônica é fundamental, pois ao estabelecer parceria com a família, abrem-se espaços de escuta e acolhida para produção compartilhada do cuidado e a possibilidade de construção de redes e apoio social necessários para o enfrentamento da condição crônica na infância. Esta pesquisa busca conhecer o perfil desses cuidadores, analisando a percepção geral da qualidade de vida e as alterações osteomusculares dos cuidadores informais de crianças com ACN e portadores de necessidades especiais.

Objetivos: Verificar a qualidade de vida e os distúrbios osteomusculares de cuidadores de crianças e adolescentes com anomalia congênita e portadores de necessidades especiais. **Método:** Trata-se de uma revisão narrativa de literatura, buscando analisar a visão de autores sobre a qualidade de vida e os distúrbios osteomusculares de cuidadores informais de crianças e adolescentes com anomalia congênita neurológica e portadores de necessidades especiais. Os levantamentos foram realizados nas bases de dados do *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), *Literatura Latino Americanae do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), *Biblioteca virtual em saúde* (BVS), *National Library of medicine* (PUBMED). Os artigos foram publicados entre 2015 e 2022. Utilizando os descritores: Caregivers, Family Caregivers, Quality of life, Emotional Stress, Musculoskeletal Pain, na língua inglesa e portuguesa.

Resultado e discussão: Após seleção e coleta de dados, foram incluídos 13 artigos para revisão de literatura. Com relação ao tipo de estudo, variou-se entre: estudo transversal: analítico, descritivo e observacional, revisão de literatura e estudo exploratório descritivo. **Conclusão:** Concluiu-se neste trabalho que existe uma sobrecarga na vida do cuidador impactando na sua saúde física, mental, emocional e social.

Palavras-chave: Cuidadores, Cuidador Familiar, Qualidade de Vida, Estresse Emocional, Dor Musculoesquelética.

VALLE, JB. Analysis of quality of life and musculoskeletal disorders in informal caregivers of children and adolescents with neurological congenital anomalies and people with special needs. Integrative Review. São Paulo (SP): University of Santo Amaro UNISA; Sao Paulo, 2022.

ABSTRACT

Introduction: CA can be defined as all functional or structural changes in fetal development, originating before birth and being among the major causes of morbidity in the Brazilian population. The AC significantly alter the family dynamics and at each moment of the disease trajectory, there is a need for a differentiated support network for a better coping. Recognizing the family as an active subject in the care of children with a chronic condition is fundamental, because when establishing a partnership with the family, spaces for listening and welcoming are opened for shared production of care and the possibility of building networks and social support necessary for the coping with the chronic condition in childhood. This research seeks to know the profile of these caregivers, analyzing the general perception of quality of life and musculoskeletal changes of informal caregivers of children with ACN and people with special needs. **Objectives:** To verify the quality of life and musculoskeletal disorders of caregivers of children and adolescents with congenital anomalies and people with special needs. **Method:** This is a narrative literature review, seeking to analyze the authors' view on quality of life and musculoskeletal disorders of informal caregivers of children and adolescents with congenital neurological anomalies and people with special needs. The surveys were carried out in the databases of Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Virtual Health Library (BVS), National Library of Medicine (PUBMED). The articles were published between 2015 and 2022. Using the descriptors: Caregivers, Family Caregivers, Quality of life, Emotional Stress, Musculoskeletal Pain, in English and Portuguese. **Results and discussion:** After selection and data collection, 13 articles were included for literature review. Regarding the type of study, it varied between: cross-sectional study: analytical, descriptive and observational, literature review and descriptive exploratory study. **Conclusion:** It was concluded in this work that there is an overload in the caregiver's life, impacting their physical, mental, emotional and social health.

Keyword: Caregivers, Family Caregivers, Quality of life, Emotional Stress, Musculoskeletal Pain

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1.1 Anomalias Congênitas	12
1.2 Principais tipos de anomalias congênitas neurológicas	13
1.3 Prevalência das anomalias congênitas no mundo e no Brasil.....	15
1.4 Impacto e sobrecarga na vida dos familiares	17
1.5 Principais distúrbios osteomusculares que acometem os cuidadores	19
1.6 Questões socioeconômicas atreladas às famílias	21
1.7 O papel do fisioterapeuta no cuidado/tratamento e apoio às famílias	21
1.8 Justificativa.....	22
2. OBJETIVO	23
2.1 Objetivo geral.....	23
2.2 Objetivos específicos.....	23
3. METODOLOGIA	24
3.1 Formulação De Problemas	24
3.2 Pesquisa Na Literatura.....	24
3.3 Análises De Dados	25
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
CONCLUSÃO	31
REFERÊNCIAS.....	32

INTRODUÇÃO

1.1 Anomalias Congênitas

As anomalias congênitas (AC) são malformações de órgãos ou partes do corpo durante o desenvolvimento fetal. Sua origem pode resultar de fatores genéticos, ambientais ou desconhecidos, podendo ser manifestadas no período neonatal e após o nascimento. A classificação das AC pode ser feita em diferentes graus clínicos: as malformações maiores podem levar a morte devido a gravidade das alterações anatômicas, estéticas e funcionais, enquanto as menores possuem características menos comprometedoras e essas características na maioria dos casos, apenas se sobrepõe as características de pessoas sem as anomalias^{1, 2}.

Podemos dividir em quatro categorias as AC estruturais: malformação, ruptura, deformação e displasia. A malformação se origina no desenvolvimento dos tecidos resultando em defeito tecidual ou quando o órgão é afetado, levando a alterações persistentes. Os distúrbios cromossômicos como a Síndrome de Down fazem parte dessa categoria. A ruptura ocorre em estruturas já formadas e normais levando a uma alteração ou destruição delas, como a redução de membros causada por anomalias vasculares. A deformação de um órgão pode levar a alterações na forma, contorno ou posição, como o pé torto congênito. Por fim, a displasia leva a alterações morfológicas, caracterizando-se pela organização anormal das células observada no rim policístico².

Em relação às malformações do sistema nervoso, são detectadas anormalidades estruturais do SNC ou periférico resultantes principalmente de defeitos na embriogênese. As doenças do desenvolvimento do sistema nervoso podem ser de origem genética, compreendendo malformações congênitas da coluna vertebral e do cérebro, bem como doenças metabólicas ou vasculares que afetam o desenvolvimento do cérebro. As causas adquiridas incluem infecções congênitas, lesão cerebral hipóxico-isquêmica ou traumática¹.

O tubo neural é o primórdio do SNC e seu fechamento é um processo complexo e multifatorial. Dezoito dias após a concepção ocorre a neuromodulação, e na 4ª semana de gestação o tubo neural está completamente fechado. Defeitos no SCN podem ocorrer quando esse tudo não consegue completar a neuromodulação.

Dependendo do tipo de falha e do local afetado dão origem a doenças que causam mortes ou sequelas graves nos recém-nascidos³.

Além das lesões causadas durante o desenvolvimento do tubo neural, as lesões isquêmicas ou hemorrágicas também são consideráveis uma vez que ocorrem devido ao comprometimento da circulação materno-fetal diminuindo a perfusão cerebral do feto. As lesões do cérebro resultado dessas alterações circulatórias não são uniformes e apresentam diferentes padrões, dependendo estes padrões da maturidade do encéfalo na altura da lesão, da gravidade e duração da agressão. Lesões mais profundas vão ocorrer em casos de agressões mais graves, ao nível dos tálamos, gânglios da base e tégmen do tronco cerebral⁴.

Por fim, as infecções congênicas do SNC estão relacionadas às calcificações intracranianas patológicas, e nas infecções virais além das calcificações, também ocorrem malformações da organogênese cerebral. Nas infecções por citomegalovírus, rubéola congênita, Zika Vírus e toxoplasmose congênita tem sido observadas calcificações intracranianas com malformações encefálicas. Na citomegalovirose as calcificações são periventriculares, na região endimária, delineando os ventrículos. Podem ocorrer pontos de calcificação nos glânglios basais, substância branca ou córtex⁵.

1.2 Principais tipos de anomalias congênicas neurológicas

As AC fazem parte de uma das maiores categorias de doenças genéticas. Alguns tipos serão descritos a seguir, entre as quais se destacam: Paralisia Cerebral, Hidrocefalia, Atrofia Muscular Espinhal, Transtorno do Espectro Autista, Síndromes Epiléticas, Doenças Raras não diagnosticadas e Anomalias Cromossômicas.

A Paralisia Cerebral (PC) é associada, sobretudo, à disfunção motora, além de perda sensorial e cognitiva, sendo a causa mais frequente de deficiência na infância. Também conhecida como encefalopatia crônica não progressiva, é uma lesão permanente do sistema nervoso ainda em desenvolvimento afetando o tônus, a postura, os reflexos e os movimentos. As alterações que causam comprometimento motor na PC estão localizadas na substância cinzenta e na substância branca, onde ocorre a ruptura das conexões sensório motoras e das ligações moduladoras do córtex com os gânglios da base e cerebelo, importantes no planejamento e no controle motor refinado. A PC apresenta-se bastante variável em relação a gravidade do

acometimento motor e dos sintomas clínicos associados, por isso, é necessário abordagem sistematizada do paciente e de seus familiares devido a demanda de atenção à saúde dessa criança⁶.

A hidrocefalia é definida como aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano ou líquido nas cavidades ventriculares e espaço subaracnóideo, podendo comprometer o espaço subdural. Sua principal decorrência clínica imediata é a hipertensão intracraniana, culminando em dilatação ventricular progressiva, necessitando de abordagem cirúrgica imediata. A Hidrocefalia é condição preditiva de prejuízos de habilidades motoras, aprendizagem, atenção e aprendizagem na criança. As malformações do SNC e as infecções congênitas podem resultar ou estarem associadas a hidrocefalia⁷.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular específica, e causa degeneração dos neurônios motores medulares, condicionando atrofia e fraqueza muscular progressivas. Vários órgãos e sistemas são acometidos pela AME, sendo mais frequente o envolvimento do sistema respiratório, osteoarticular e gastrointestinal.⁸ O pronunciamento de sinais clínicos característicos na criança, como hipotonia, paresia, arreflexia e miofasciculações, devem ser investigados com cautela, a fim de não ser confundido com características clínicas presentes em outras neuropatologias⁹.

O transtorno do espectro do autismo (TEA) faz parte de um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento relacionada a aspectos genéticos, ambientais, imunológicos e neurológicos. Apesar de bastante relevante, sua etiologia permanece desconhecida. O TEA apresenta comprometimento em algumas áreas específicas do desenvolvimento: (a) socialização, (b) déficits de habilidades comunicativas verbais e não-verbais (c) cognição e (d) presença de comportamentos, interesse ou atividades restritos, repetitivos e estereotipados¹⁰.

O TEA tem origem já nos primeiros anos de vida, e seu diagnóstico é clínico, realizado com base em observações da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos de avaliação. Não há cura para o TEA devido ser um transtorno permanente, mas o prognóstico pode ser bom se há intervenção precoce de uma equipe multidisciplinar, suavizando assim os sintomas desse tipo de transtorno. Os pais da criança com TEA são confrontados por uma nova situação que exige ajuste familiar, devido ao cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na educação como um todo^{11, 31}.

A classificação sindrômica é fundamental para a programação terapêutica e o estabelecimento do prognóstico nas epilepsias da infância. No entanto, a aplicação de classificações de síndromes epilêpticas, quando se considera o grupo pediátrico, nem sempre é fácil. Algumas cursam com prognóstico bastante favorável, enquanto outras, com crises refratárias. A definição entre uma síndrome de bom prognóstico e uma de prognóstico mais reservado nem sempre é possível logo após a primeira crise, mas é fundamental para definir a terapêutica mais agressiva e realizar aconselhamento familiar¹².

As doenças raras não diagnosticadas, se caracterizam pela diversidade de sinais e sintomas que variam, não apenas entre as diferentes doenças, mas também entre os pacientes acometidos da mesma doença. Cerca de 80% são causadas por fatores genéticos, e o restante por fatores ambientais, infecciosos e imunológicos, entre outros. Elas em geral são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser também degenerativas causando alterações físicas, mentais, comportamentais e sensoriais¹³.

As anomalias cromossômicas são responsáveis por diversas más formações congênitas, retardo mental e parte dos insucessos reprodutivos, sendo uma das maiores categorias de doenças genéticas¹⁴. As aneuploidias estão entre as anormalidades genéticas mais comuns, sendo diagnosticadas com maior frequência as trissomias que envolvem os cromossomos^{13,18 e 21}. Entre as trissomias mais comuns observadas ao nascimento, podemos observar a Síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21), precedida pela Síndrome de Edwards (trissomia do 18). Todas as populações estão expostas aos riscos de desenvolverem malformações congênitas, sendo necessário o acompanhamento pré-natal para realização de exames para detecção de síndromes cromossômicas¹⁵. O aconselhamento genético é de fundamental importância para os casos diagnosticados de alterações cromossômicas. Este procedimento é necessário para analisar a origem hereditária da doença, possível tratamento, cuidados necessários e planejamento reprodutivo¹⁴.

1.3 Prevalência das anomalias congênitas no mundo e no Brasil

As malformações do SNC têm sido relatadas como de alta prevalência, acometendo 5 a 10 crianças para 1000 nascidos vivos no Brasil. Tal estatística pode variar sazonalmente, entre países e grupos étnicos ou quando observada em serviços

de diagnóstico pré-natal e de neonatologia. No Brasil, as AC são a segunda causa de mortalidade infantil, perdendo apenas para as causas perinatais. O encéfalo é afetado com maior frequência que os outros órgãos durante a vida intra-uterina devido à sua formação complexa e prolongada, tornando-se suscetível a anomalias de desenvolvimento por um longo período, que vai da 3^a a 16^a semana^{2, 26}.

A Paralisia Cerebral é uma das condições clínicas com relevância mundial: 2,1 por 1000 nascidos vivos⁶.

A prevalência mundial da Hidrocefalia é de 0,4 a 0,8 a cada 1000 nascimentos, entre nativos e natimortos. Dados divulgados pelo Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), revelam a incidência de hidrocefalia na esfera do Brasil entre 6,2 a 50,3 a cada 10000 nascimentos, incluindo nativos e natimortos⁷.

Por ser uma desordem neurológica de baixa incidência (1:6.000 a 1:10.000 nascimentos)⁹, o diagnóstico da AME é complexo. Entretanto, pelo fato da AME evoluir progressivamente, é indispensável estabelecer um diagnóstico preciso com rapidez⁸.

O TEA é um tipo de transtorno global do desenvolvimento de maior relevância devido sua elevada prevalência. Dados epidemiológicos mundiais estimam que um a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA, que acomete mais o sexo masculino. No Brasil, em 2010, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com TEA¹¹. Um aumento significativo de casos tem ocorrido nos últimos anos. Nos Estados Unidos da América, 1 para cada 150 crianças (na idade de 8 anos), subindo para 1 a cada 68 crianças em 2010 e 2012 e atingindo a prevalência de 1 para cada 58 crianças 2014, quase o dobro de casos se comparado ao início do período³¹.

Em uma unidade de terapia intensiva neonatal do Brasil, apresentou os seguintes dados: os principais tipos de morbidades apresentadas pelos RNs. envolvem o sistema respiratório, 99,4% dos RNEBP apresentaram membrana hialina. Em relação ao sistema circulatório, 39,4% indicaram persistência do canal arterial; entre as morbidades neurológicas, prevaleceu a hemorragia intracraniana com frequência de 17,1%; e a sepse foi o destaque das doenças infecciosas, com 32,3%. Das morbidades metabólicas analisadas, hipoglicemia, hipotermia e icterícia tiveram uma frequência de 52,9%; 50,3% e 47,8%, respectivamente. Em 7,6% dos RNs incluídos no estudo, houve registro de sífilis congênita e 16,6% apresentaram retinopatia da prematuridade (ROP). Entre as morbidades que contribuíram para o

aumento do tempo de internação hospitalar, destacaram-se: hipertensão pulmonar, PCA, hemorragia intracraniana e a sepse²⁷.

Na população geral, a incidência de epilepsia na infância oscila entre 20 e 375 casos a cada 100 mil habitantes, com níveis mais elevados no primeiro ano de vida. Prevalências maiores são descritas em nascidos em países em desenvolvimento e em populações rurais. Destes, 70% a 80% dos casos tem as crises cessadas, e 20% a 30% dos evoluem de forma grave^{28, 29}.

Indivíduos com síndrome de Turner (monossomia do cromossomo X), apresentam incidência de 1 a cada 2.000 a 6.000 nascidos vivos. A síndrome de Edwards, caracterizada pela trissomia do cromossomo 18, possui prevalência estimada de 1 a cada 3.000 nascidos vivos, podendo apresentar uma variedade de malformações associadas, como defeito do septo atrioventricular (DSAV), Tetralogia de Fallot e SCEH (síndrome do coração esquerdo hipoplásico). Ao passo que, entre 80 e 100% de indivíduos portadores dessa síndrome apresentam cardiopatias congênitas³⁰.

As doenças genéticas não diagnosticadas afetam cerca de 8% da população mundial. No Brasil, estima-se que há entre 13 e 15 milhões de pessoas com alguma doença rara. Por serem condições incomuns, o correto diagnóstico leva, na maioria dos casos, muito tempo para ser concluído¹⁹. Além disso, não existe tratamento efetivo para o controle de grande parte das doenças raras atualmente identificadas. Estima-se que apenas 10% delas possuem algum tratamento medicamentoso específico que, em um número considerável de casos, são medicações de alto custo³¹.

O índice de AC chega a marca de 2 a 3% entre os nascidos vivos, acometendo diferentes órgãos e sistemas. Calcula-se que 25% dessas malformações estejam relacionadas a genética, 10% de procedência ambiental e 65% seriam causados por fatores de ordem desconhecida¹⁵.

1.4 Impacto e sobrecarga na vida dos familiares

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. Devido a família ser a base

de suporte dessas crianças com doenças crônicas, muitos desses cuidados são realizados por cuidadores informais, no caso os familiares, sendo que eles não possuem nenhum tipo de formação ou conhecimento técnico para exercer tal papel. Devido à alta demanda de atenção e cuidados com esse familiar doente, o cuidador muitas vezes esquece das suas próprias necessidades, o que pode levar o mesmo a adoecer e afetar sua qualidade de vida³³.

O familiar que assume o papel de cuidador não recebe nenhum tipo de compensação ou ajuda financeira para exercer tal atividade, mesmo assim ele se vê obrigado a ser o provedor dos cuidados em saúde para o seu familiar. Apesar da função do cuidador ser de extrema importância para o parente enfermo, permitindo que ele permaneça dentro do seu convívio social, assumir esse papel, acaba gerando muitas mudanças na estrutura e funcionamento familiar, o que na maioria das vezes impacta de forma negativa a saúde desse cuidador³⁴.

Uma criança que exige cuidados especiais, como no caso da PC, tem repercussão significativa na família, ao passo que impõe a necessidade de cuidados diários pelo seu cuidador. Além do aspecto biológico da doença, envolve a compreensão dos sentidos e significados dados pela criança e família a cada situação vivenciada por eles ao longo de sua existência¹⁶.

A fim de avaliar o estresse e como este impacta a qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com deficiência, demonstrou que experiências estressoras dos cuidadores podem afetar sua qualidade de vida, e interferir na habilidade de prover bons cuidados de saúde oferecidos às crianças portadoras de necessidades especiais. Outro resultado apresentado nesse mesmo estudo, revelou que os pais de crianças com deficiência possuem menor qualidade de vida e maior nível de estresse, e conseqüentemente, com repercussões na saúde física e mental, quando comparados aos pais de crianças sem comorbidades¹⁷.

Apresentaram um estudo em que consideram os pais biológicos, pais adotivos, pais de criação, ou familiares distantes de crianças que estivessem mais envolvidos com a assistência de crianças com câncer ou tumores no SNC, e foi concluído que os referidos cuidadores apresentaram baixa qualidade do sono, raiva, tensão muscular, desorganização cognitiva, sintomas de respiração acelerada, taquicardia, entre outros desarranjos biopsicossociais¹⁸.

A exaustão do cuidador é um fenômeno observado em diversas famílias, sobretudo, é umas das causas mais recorrentes de divórcios entre pais de crianças

especiais. O casal acaba experimentando uma baixa autoestima e que pode refletir no prazer de viver em família. A chegada de uma criança especial na vida do casal, culmina no desequilíbrio familiar, visto ser uma experiência traumática e desestruturadora. Após o diagnóstico do filho, os pais enfrentam períodos muito difíceis devido as questões emocionais que acompanham tal experiência¹⁹.

O esgotamento emocional dos familiares é potencializado pelo declínio da situação clínica de crianças hospitalizadas ou em uso de assistência *home care*. Os familiares diretamente ligados aos cuidados dessa criança acabam sendo vítimas de stress crônico, por esse motivo podem apresentar sinais característicos da Síndrome de *Burnout*, semelhante aos profissionais de saúde que assim como esses pais, também estão expostos aos cuidados de pacientes gravemente enfermos²⁰.

Crianças portadoras de necessidades especiais demandam atenção em tempo integral por parte dos pais/cuidadores. Dessa forma, em relação aos cuidadores, aspectos como vida social, acadêmica, profissional e espiritual são impactadas diretamente, o que leva à necessidade de se obter uma rede de apoio²². A rede de apoio pode ser composta por familiares, vizinhos e profissionais de saúde, de forma a somar forças e apoiar a família no enfrentamento à doença da criança²⁵.

Em relação ao cuidado e manejo das diversas doenças crônicas que envolvem as crianças e os adolescentes, as mães são geralmente as pessoas mais envolvidas nesse processo de cuidar. A mãe, que na maioria das vezes também desempenha o papel de dona de casa, acaba se sobrecarregando no papel de cuidadora. Além das atividades domésticas de vida diária, ela também realiza atividades complexas no cuidado do filho com doença crônica. Tais atividades não fazem parte da sua rotina, já que ela não possui conhecimento técnico para exercer o papel de cuidadora, o que acaba gerando uma sobrecarga e stress excessivo na vida dessa mãe³².

1.5 Principais distúrbios osteomusculares que acometem os cuidadores

Os distúrbios no sistema musculoesquelético costumam surgir quando a exigência de uma determinada atividade exceda a capacidade física da pessoa que a executa. As atividades que exigem esforço físico, combinadas a posturas inadequadas e tarefas repetitivas, acabam por gerar um processo de fadiga muscular que resultarão em quadros de dores musculoesqueléticas. Entre as atividades realizadas diariamente pelos cuidadores, a troca de fraldas e as transferências

posturais, são as atividades de maior dificuldade e que demandam maior esforço físico. Dores nas regiões de lombar, cervical, ombros e joelhos são as mais frequentes entre os cuidadores³⁶.

Na cidade de João Pessoa para avaliar o perfil sociodemográfico e o índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física, apontou questões relativas à dor associadas a prática diária desses cuidadores. Ao serem questionados se sentiam algum tipo de dor, incômodo ou desconforto no corpo ao final do dia, os resultados mostraram que 70,6% dos 51 participantes da pesquisa (n=36) relataram sentir algumas dessas sensações, enquanto 29,4% (n=15) afirmaram não sentir nada ao final do dia. Dentre as regiões apontadas pelos cuidadores, 23,5% (n=12) afirmaram que a lombar da coluna vertebral é a que possui maior sintomatologia dolorosa no corpo; a região de pescoço ficou em segundo lugar, com 13,7% (n=7) e as demais regiões tiveram valores menores e /ou empatados³⁵.

Na cidade de Salvador/BA, avaliaram a prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Participaram da pesquisa 15 voluntários entre mães e cuidadoras primárias de crianças com PC. Das regiões do corpo mais acometidas pela dor, foram apontadas: a lombar (66,7%), cervical (46,7%) e ombro (46,7%). Todos os voluntários relataram carregar peso diariamente e como consequência todos apresentaram dor na lombar, o que pode ser explicado pela biomecânica corporal durante o manuseio de cargas excessivas durante as atividades de vida diária, sendo que o cuidador frequentemente necessita vencer a carga imposta pelo peso corporal da criança³⁷.

Na cidade de Londrina/PR, buscaram conhecer o perfil de 39 cuidadoras de pacientes dependentes e que faziam parte do Programa Saúde da Família. Dos 27 cuidadores que faziam o movimento diário de elevar o paciente do leito, 48% apresentavam dor cervical, 52% dos cuidadores apresentavam dor torácica e 63% apresentavam dor lombar. Dos 77 cuidadores que executavam movimentos rápidos nas transferências do paciente, 54% apresentavam dor cervical, 61% apresentavam dor torácica e 65% apresentavam dor lombar. Algumas doenças também foram encontradas como as mais prevalentes entre os cuidadores: distúrbios do sono 41%, depressão 35,9%, cefaleia 33,3% e hipertensão arterial 30,8%³⁸.

1.6 Questões socioeconômicas atreladas às famílias

O nascimento de uma criança com anomalia congênita representa além de uma sobrecarga no papel do cuidador, uma desestruturação financeira familiar. A cuidadora principal passa a desenvolver todos os cuidados necessários para a melhora do desenvolvimento motor e cognitivo da criança tendo que se abnegar do trabalho remunerado. Para arcar com o novo orçamento financeiro da criança somado à sobrecarga de trabalho da cuidadora que acaba deixando o seu emprego para cuidar da criança doente, o cônjuge necessita arrumar, muitas vezes, dois empregos²¹.

Algumas famílias em extrema vulnerabilidade socioeconômica recebem o “Auxílio-Doença” por parte do Estado. Todavia, gastos com consultas, medicamentos, transporte, alimentação e demais despesas não correspondem ao valor do benefício disponibilizado pelo Estado, já que na maioria dos casos, é a única renda familiar²².

1.7 O papel do fisioterapeuta no cuidado/tratamento e apoio às famílias

No âmbito da Atenção Primária à Saúde, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) possuem um papel essencial no acompanhamento às gestantes e às crianças o mais precoce possível, bem como ao território vinculado com ações de promoção à saúde e prevenção de agravos. É importante que as ações sejam pensadas de forma coparticipativa com outros atores e setores, realizando estratégias a curto, médio e longo prazo para atender as necessidades dessas crianças, famílias e comunidade²³.

O NASF representa um espaço propício para a atuação da Fisioterapia na atenção básica. Sobretudo, por considerar o usuário na integralidade, abordando questões relacionadas à saúde, como moradia, saneamento básico, renda, lazer, acesso aos serviços de saúde, tendo com o foco direcionado à saúde e a qualidade de vida. Ou seja, não estando limitado apenas à doença, mas estimulando o vínculo entre fisioterapeuta e binômio criança-família²⁴.

As famílias sentem a necessidade de informações acerca da doença, bem como pertencer a um grupo de pais, a fim de compartilhar suas dúvidas e angústias, além da necessidade de autocuidado, visto que a doença confere uma sobrecarga de trabalho sobre o cuidador. Essas necessidades devem ser atendidas pela equipe de saúde e fazer parte das estratégias adotadas pelos fisioterapeutas e equipe

multidisciplinar por meio do plano assistencial visando conferir à família subsídios para ela alcançar a resiliência²¹.

1.8 Justificativa

Os casos de AC são bastante frequentes, sendo que as neurológicas são as mais importantes devido sua complexidade e gravidade. A sobrecarga na vida dos cuidadores é real e afeta o estado de saúde físico e mental. Considerando que a família exerce papel fundamental no tratamento da criança ou adolescente, e que o meio onde essa criança está inserida impactará diretamente na sua evolução. Dentre os principais distúrbios osteomusculares que ocorrem em cuidados encontramos dor na região lombar da coluna vertebral, ombros, joelho e cervical. Esses são fundamentalmente frequentes na população brasileira, o que também pode ser um reflexo das condições sociais das famílias com crianças com AC. Além disso, o impacto na qualidade de vida dessas pessoas, torna-se evidente em virtude do cuidado em tempo integral e a alta demanda de rotinas e procedimentos que a criança em situação crônica exige. Sendo assim, torna-se plausível avaliar as condições osteomusculares dos cuidadores bem como, a qualidade de vida dos cuidadores informais, a fim de compreender quais são suas principais queixas.

Diante das consequências que a sobrecarga de atividades acarreta a vida das famílias com filhos doentes, seria importante para o profissional de saúde despertar o olhar para as necessidades desses cuidadores, tendo conhecimento das duas faces do processo cuidativo: o paciente e o cuidador.

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

Verificar a qualidade de vida e os problemas osteomusculares de cuidadores informais de crianças e adolescentes com anomalias congênitas neurológicas e portadores de necessidades especiais.

2.2 Objetivos específicos

- Verificar a prevalência de problemas de saúde nos cuidadores
- Verificar a percepção de qualidade de vida dos cuidadores

3. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão narrativa de literatura de forma qualitativa, buscando analisar, definir e estudar detalhadamente os conteúdos já publicados de outros autores com o mesmo tema.

3.1 Formulação De Problemas

Utilizou-se a estratégia PICO qualitativa e que contempla os Participantes / Público (P), o fenômeno de Interesse e intervenções (I) e o Contexto / resultado esperado (CO). Para elaborar a questão de pesquisa e possibilita a identificação de palavras-chaves, as quais auxiliam na localização de estudos primários pertinentes nas bases de dados e outras fontes de informação. Nesse sentido, o (P); cuidadores informais de crianças e adolescentes com anomalia congênita neurológica e portadores de necessidades especiais o (I) analisar distúrbios osteomusculares, e (CO) verificar qualidade de vida.

Em síntese, a questão norteadora é “a qualidade de vida e os distúrbios osteomusculares de cuidadores informais de crianças e adolescentes com anomalia congênita neurológica e portadores de necessidades especiais”.

3.2 Pesquisa Na Literatura

Os levantamentos foram realizados nas bases de dados do *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), *Literatura Latino Americanae do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), *Biblioteca virtual em saúde* (BVS), *National Library of medicine* (PUBMED). Os artigos foram publicados entre 2015 e 2022. Utilizando os descritores: Caregivers, Family Caregivers, Quality of life, Emotional Stress, Musculoskeletal Pain, na língua inglesa e portuguesa.

Critérios de inclusão: artigos disponíveis na integra entre no ano 2015 a 2022, no idioma português e inglês que abordassem a análise da qualidade de vida ou alterações musculoesqueléticas em cuidadores informais de crianças e adolescentes com AC e portadores de necessidades especiais, que respondam ao objetivo da

pesquisa.

Critérios de exclusão: artigos que não estavam dentro dos critérios de inclusão, artigos publicados antes do ano de 2015, e artigos que abordassem cuidadores que não fossem de crianças ou adolescentes.

3.3 Análises De Dados

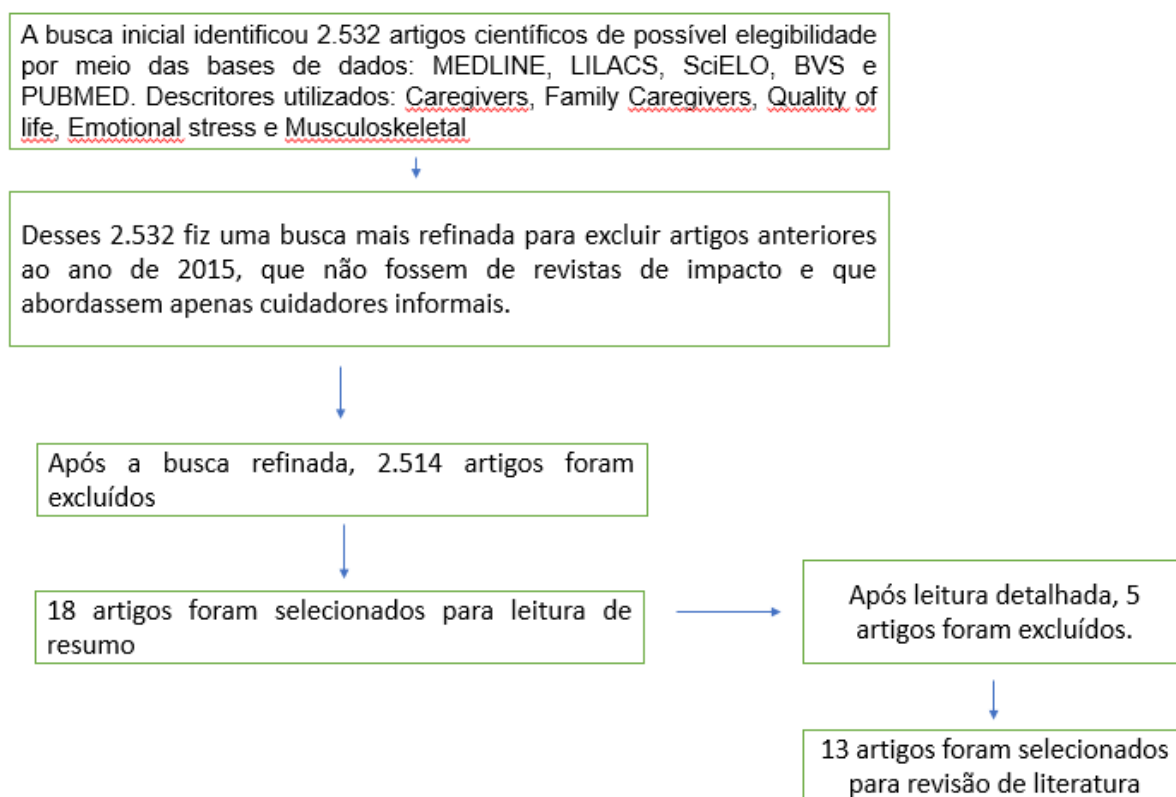
A análise dos dados foi realizada de forma descritiva na discussão por meio da extração de dados em sites seguros, revistas e artigos. Utilizado o aplicativo do *Online Doctor Translator* no auxílio da tradução dos artigos em inglês.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa inicial identificou 2.532 referências de possível elegibilidade. Após a triagem inicial, implementei alguns critérios de exclusão, refinando a busca por artigos publicados até o ano de 2015, que fossem de revistas de maior impacto e artigos que trouxessem cuidadores familiares e não de caráter informal. Após essa busca mais refinada, 2.514 artigos foram excluídos.

A maioria dos artigos apresentavam publicações a respeito de cuidadores informais, cuidadores de idosos, e cuidadores de crianças ou adolescentes com outros tipos de patologia que não estavam relacionadas com anomalia congênita. Restando apenas 18 artigos para leitura de resumo. Após a leitura e seleção detalhada, restaram 13 artigos que foram os selecionados para a realização desta revisão de literatura. Fluxograma da pesquisa na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma de Pesquisa nas bases de dados



Fonte: o autor, 2022.

Ao ler as evidências científicas sobre o tema, é notória a sobrecarga física e mental dos cuidadores, fortemente influenciada pelas demandas de cuidado com a criança doente. O sofrimento psíquico dos pais não é um resultado real da ameaça da vida trazida pela doença e sim resultado das mudanças imprevisíveis que a doença traz para a família, tendo maior efeito nas interrupções das suas atuais rotinas e atividades do dia a dia ⁴⁵.

Os cuidadores executam a função por longo período de horas, o que associado à postura inadequada, ao cansaço e ao estresse de exercer essa função continuamente, certamente contribui para o aumento de índice de doenças e/ou transtornos posturais. A dor é reflexo das atividades diárias realizadas por eles, uma vez que se dedicam em tempo integral às crianças, que possuem níveis variados de incapacidade ⁴⁶.

Um estudo realizado com cuidadores de crianças com PC no Município de São Paulo, o autor Nohara et al (2017) constatou que a maior dificuldade dos cuidadores não está somente relacionada ao ato do cuidar, mas também o fato de ter que abrir das suas próprias necessidades em favor do outro. Isso acarreta uma diminuição de tempo do cuidado consigo mesmo e das atividades de lazer.

Padilha et al (2017), constatou a predominância de cuidadoras do gênero feminino e baixa escolaridade. Com relação ao trabalho e renda familiar, houve predominância do trabalho não fixo e rendimento mensal familiar baixo. Conflitos familiares podem surgir decorrentes de questões financeiras uma vez que os gastos com o familiar doente também são considerados potenciais geradores de sobrecarga.

Outro ponto evidenciado por Padilha et al, é que nenhum cuidador avaliado realizou curso para desempenhar a função, talvez por serem familiares, não sendo cuidadores formais. Esse despreparo também pode levar a sobrecarga. Nessa mesma pesquisa, a minoria relatou praticar atividade física.

Analisando a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down, o autor Barros et al (2017) constatou que a figura feminina foi predominante entre os cuidadores avaliados. Esse resultado é consonante com Padilha et al (2017), que também constatou a predominância de cuidadoras do gênero feminino, o que corrobora a literatura enfatizando a tradição histórica e cultural em que a mulher deve assumir o papel das atividades do cuidar. A maior parte dos cuidadores dessa amostra declarou ser acometido por algum problema de saúde e fazer uso de medicação contínua.

Menezes et al (20019) apontou como fator de sobrecarga o aumento de gastos que a condição clínica da criança exige como: consultas, medicamentos, transporte, alimentação especial, entre outros, que não corresponde ao valor do benefício disponibilizado pelo Estado. Levando em conta que na maioria dos casos, esse benefício do Estado é a única renda familiar, torna-se insuficiente para manter uma boa qualidade de vida. Esse mesmo fato é abordado por Padilha et al (2017), que verificou baixa renda entre essas famílias.

Menezes et al (2019), aponta que uma das principais queixas das cuidadoras é com relação a sobrecarga no cuidar, pois se sentem sozinhas, já que muitas delas não tem apoio familiar para ajudar nessas tarefas. Diante da condição clínica das crianças com problemas de saúde mais grave, isso reflete diretamente na saúde ergonômica da cuidadora, pelo fato da sobrecarga de peso e tamanho da criança ocasionarem dores na coluna, já que a criança depende 100% da mãe para realizar atividades básicas de vida diária.

Os sintomas musculoesqueléticos dos cuidadores também foram observados em outros estudos, como mostra a pesquisa feita por Mendes et al (2018) que analisou a ocorrência de sintomas osteomusculares em cuidadores informais de pacientes pediátricos de longa permanência em Hospital de Belo Horizonte. A pesquisa apontou que a prevalência dos sintomas osteomusculares ocorreu nas regiões de lombar, seguida do pescoço, ombro e dorsal.

Na cidade de Goiânia foi realizado um estudo com cuidadores de usuários do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). O autor Guerra et al (2017) verificou que problemas de coluna foi a principal queixa dos cuidadores. O autor relaciona esse agravo devido à má postura por longos períodos, mobiliário impróprio, manuseio do paciente de forma incorreta, repetição de movimentos e uso de força muscular. Os cuidadores executam atividades que demandam força e se realizadas de forma incorreta, se tornam os principais vilões das dores musculares relatadas pelos cuidadores.

Corroborando com essas duas pesquisas apontadas anteriormente, o autor Almeida et al (2013), analisou a prevalência algica em cuidadores de crianças com PC e apontou que os locais mais acometidos por dores osteomusculares foram: cervical, ombro e lombar, sendo este último o mais prevalente. Essas dores podem ser explicadas pela biomecânica corporal durante o manuseio de cargas excessivas,

como é o caso dos cuidadores, que além de carregarem o seu próprio peso, têm que vencer a carga imposta pelo peso da criança durante as atividades de vida diária.

Macedo et al (2015), demonstrou que a qualidade de sono, descanso e repouso entre as mães cuidadoras, aparecem afetados. Quando as várias patologias foram comparadas, o autor observou que a qualidade do sono sempre está comprometida, principalmente nos momentos de crise da criança. O autor também relata que a doença crônica dos filhos também está associada ao sofrimento conjugal, que de acordo com as mães cuidadoras, seus conflitos com o cônjuge implicam em fator de risco para a sobrecarga.

Em outro estudo realizado por Rodrigues et al (2018) também observou o impacto da sobrecarga na qualidade do sono dos cuidadores. Isso está diretamente ligado a constante preocupação e monitoração das condições clínicas da criança e a demanda do cuidado medicamentoso é um fator que potencializa a sobrecarga, visto que muitos pacientes recebem medicamentos por via oral. A administração de medicamentos também aparece como aspecto gerador de sobrecarga em cuidadores, conforme aponta estudo feito pelo autor Buriola et al (2016).

Moreira et al (2020), analisou a sobrecarga de cuidadores informais de crianças com espectro autista e observou-se que 50% dos cuidadores participantes da pesquisa apresentavam sobrecarga moderada a severa e 50% sobrecarga severa. As crianças com TEA dependem, com um grau variável, de outra pessoa para auxiliar nas suas atividades de vida diária de uma forma contínua, levando o cuidador a um desgaste gradual e continuado. O alto índice de sobrecarga pode estar relacionado com a falta de suporte social, ajuda de outros familiares e da falta de ajuda profissional.

Em estudo realizado nas regiões Sul e Sudeste do Brasil com famílias de crianças autistas, o autor Gomes et al (2015), indica que as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e de apoio social adequados, contribuem para o aumento do estresse de cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA. Esse fator ligado a sobrecarga também foi observado no estudo do autor Moreira et al (2020), que verificou que a falta de suporte social pode estar relacionada ao alto índice de sobrecarga dos cuidadores. Para os autores informações no nível interpessoal em estratégias como dinâmicas de grupo é capaz de prover apoio emocional e ajudar tais famílias a serem mais resistentes em relação à demanda por reestruturação e dedicação aos filhos, além de se sentirem incluídas e aceitas socialmente.

CONCLUSÃO

Diante da análise dos dados coletados, foi possível concluir que o cuidador familiar é majoritariamente do sexo feminino e dedica a maior parte do seu tempo nos cuidados com o paciente. Isso implica na privação de tempo para atividades de lazer e nos cuidados consigo mesmo, sacrificando sua rotina pessoal e, muitas vezes, sua saúde física, emocional e social.

Muitos desses cuidadores deixaram de trabalhar para se dedicar em tempo integral aos cuidados com o familiar doente. A questão financeira foi um dos pontos geradores de sobrecarga, já que a maioria dessas famílias dependem unicamente do benefício dado pelo governo e se veem com os gastos aumentados por conta do custo elevado em saúde com o paciente.

Outra questão bastante relevante é o despreparo desses cuidadores para realizar suas atividades. A grande maioria não possui nenhum tipo de treinamento ou qualificação para cuidar do familiar doente. E a falta de uma rede de apoio impacta na sobrecarga de atividades para esse cuidador que se vê sozinho diante de tantas demandas.

Os cuidadores dos estudos analisados apresentaram elevada ocorrência de sintomas osteomusculares em vários segmentos corporais, sendo que as regiões mais afetadas foram: lombar, pescoço e ombro. Isso se justifica diante do fato desses cuidadores não receberem treinamento para esse tipo de cuidado especializado, pela quantidade de horas dedicada todos os dias e pela falta de uma rede de apoio.

Voltar a atenção aos cuidadores, buscando compreender as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível no âmbito da saúde coletiva, tanto para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga nos cuidadores como para quem é cuidado. Aos profissionais de saúde, conhecer e entender essa realidade permite um maior planejamento para implementar políticas e programas públicos de suporte social aos cuidadores e às suas famílias.

REFERÊNCIAS

- 1 CJ, Anna; K, Kathelijnn. Fetal and Neonatal Neurogenetics. Handbook of clinical neurology. Vol.162. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64029-1.00005-9>
- 2 CM, Isadora; SAJ, Rosália; SP, Denise; CSR, Ana. Anomalias Congênitas e suas Causas Evitáveis: Uma Revisão. Revista Medica de Minas Gerais. 06/2018. Disponível: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/01/969674/anomalias-congenitas-e-suas-principais-causas-evitaveis-uma-revisao.pdf>
- 3 GA, Livia; JP Renata. Óbito Infantil por Mal formações em Palmas – TO e a sua Relação com o uso de Ácido Fólico na Gestação. Universidade Federal de Tocantins; dez 2016. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2016v3n2p123>
- 4 C, Carla; J Constança. A Ressonância Magnética Fetal nas Lesões Destrutivas do Sistema Nervoso Central. Acta Pediátrica Portuguesa; maio 2007. Disponível em: https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/71/1/Ressonancia_Magnenita_fetal.pdf
- 5 Diagnóstico Diferencial das Calcificações Intracranianas Patológicas em Pacientes com Microcefalia Relacionada a Infecção congênita por Vírus Zika. Radiol Bras; jul 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rb/v51n4/pt_0100-3984-rb-51-04-0270.pdf
- 6 VP, Heloisa. Residência RP Pediátrica - Paralisia Cerebral. Universidade do Estado do Rio de Janeiro - RJ; set 2018. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a09.pdf>
- 7 WV, Marta; PC, Denise; LGSL, Vera. Importância da Avaliação Genético – Clínica na Hidrocefalia. Campinas SP; jan 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/anp/v62n2b/a19v622b.pdf>
- 8 M, Pires; M, Humberto; CF, Rita; S, Ana; PV, José. Atrofia Muscular Espinhal – Análise Descritiva de uma Série de Casos. Lisboa, Portugal; acta med port; 95-102; 2011. Disponível em: http://repositorio.chlc.min-saude.pt/bitstream/10400.17/877/1/Acta%20Med%20Port%202011_24_95.pdf
- 9 TB, Mariana; RA, Celia. Spinal Muscular Atrophy: Diagnosis, Treatment and Future Prospects. Jornal de Pediatria;out 2009. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteudo/10-86-04-261/port.pdf>
- 10 S, Micheline; AM, James. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. Psicologia ciência e profissão; 116-131, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v29n1/v29n1a10.pdf>
- 11 TMG, Paulyane; HLL, Leonardo; KGB, Mayza; AA, Liubiana; MS, Nathan. Autism in Brazil: A Systematic Review of Family Challenges and Coping Strategies. Fac Ciencia Med, UNIFENAS, UFOP; Belo Horizonte e Ouro Preto MG; ago 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf
- 12 TB, Anne; FB, Samuel; JB, Martin; B, Jeffrey; HC, J; VEB, Walter; E, Jerome; F, Jacqueline; AG, Tracy; WM, Gary; LM, Solomon; N, Douglas; P, Perrine; ES, Ingrid. Revised Terminology and Concepts Organization of Seizures and Epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology,2005-2009. Northern Illinois University USA; feb 2005-2009. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x>

13SL, Geisa; RSS, Mara; M, Francine. Doenças Raras Itinerário Diagnóstico e Terapêutico das Famílias de Pessoas Afetadas. Univ Federal Rio Grande RS; abr 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>

14 MP, Thalita; RCPO, André; CZT, Aline; NJ, Adriana; GR, Melina; ABA, Maria; SOR, Elaine. Frequência das Anormalidade Cromossômicas: Importância para o Diagnóstico Citogenético. Univ Estadual Paulista; jan-mar 2009. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-16-1/ID_308.pdf

15 F, Cleiton; LS, Marcelo; BC, Lilian; MG, Natanael; NS, Larissa; BS, Gabriela. Estudo das Anomalias Cromossômicas Ocorridas em uma Maternidade nos anos de 2010 a 2014. Universidade do Estado do Amazonas; 2016-2017. Disponível em: <http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2017/01/48599-199001-1-PB.pdf>

16 RSS, Elizane; SM, Sonia; MLAF, Noeli; D, Giselle. Demanda de Apoio Social pela Família da Criança com Paralisia Cerebral. Ver eletr enf. Abri-jun 2014. Disponível em: https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf

17 C, Bhaswati; R, Arathi; S, Ramya; D, Latha; S, BS. Stress-mediated Quality of Life Outcomes in Parents of Disabled Children: A Case-control Study. Journal of indian society of pedodontics and preventive dentistry; Jan 2021. Disponível em: https://researchportal.port.ac.uk/portal/files/15968488/Stress_mediated_quality_of_life_published.pdf

18 PWPhDMPH, Whitne; LBA, Kristin; EWBS, Lauren; ASBA, Hilary; KMD, Kris; LBA, Nataliya; AGMS, Carissa. Stress-mediated Quality of Life Outcomes in Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors: A Case-control Study. NIH Public Access; 2010. Disponível em: https://researchportal.port.ac.uk/ws/files/15968488/Stress_mediated_quality_of_life_published.pdf

19 GH, Camila; S, Maucha. Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; vol 22; 131-139, jan-abr 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/15.pdf>

20 APD, Pablo; OC, Daniela. Burnout Parental em Chile y Género: Un Modelo para Comprender el Burnout em Madres Chilgas. Univverdad Austral de Chile, Revista de Psicologia; 1-14, 2020. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/revpsicol/v29n1/0719-0581-revpsicol-29-1-00012.pdf>

21 MN, Vanessa; C, Neusa; LS, Kenya; EDC, Simone. Rede e Apoio Social das Famílias de Crianças em Condições Crônicas. Rev eletrônica de enfermagem; 431-40, 2010. Disponível em: https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v12/n3/pdf/v12n3a03.pdf

22 GVM, Miriam; MMN, José; NLL, Cláudia; PLV, Ana; TA, Herifrania; VS, Natacha; KTL, Katrine. Dificuldades e Estratégias da Família no Cuidado da Criança Portadora de Microcefalia. Ver Enf Atual; 88-26. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/158/435>

23 MAS, Marluce; AAN, Maria; SBJ, Maria; BF, Tulio. Produção do Cuidado no Programa Saúde da Família. Scielo Books; Salvador, 2010. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/xjcw9/pdf/assis-9788523208776.pdf>

24 AS, Mayara; DS, Mariana; HOM, Silvia. Fisioterapia e a Estratégia de Saúde da Família. Revista científica univçosa, vol 9, Viçosa-MG, Jan-dez 2017.

25 BA, Yana; PSR, Altamira; RGO, Beatriz; C, Neusa. Rede e Apoio Social de Famílias de Crianças com Doença Crônica: Revisão Integrativa. Cienc Cuid Saúde; 2011.

Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/273269498_Rede_e_apoio_social_de_familias_de_crianças_com_doença_cronica_revisao_integrativa

26 LB, Marcela; AF, Daniel; VM, Enaldo; LSP, Roseane; CAM, Maria; SG, Atilano; OF, Thiago; UP, Carlos. Malformações do Sistema Nervoso Central e Malformações Associadas Diagnosticadas pela Ultrassonografia Obstétrica. Radiol Bras; nov-dez 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rb/v45n6/05.pdf>

27 SS, Derijulie; SSJ, Ailton; VM, Enaldo; OL, Sonia; AAS, Marcos; PR, Francisco. Mobirdade em Recém-nascidos Prematuros de Extremo Baixo Peso em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Rev Bras Saúde Matern Infant Recife; jan-mar 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v17n1/pt_1519-3829-rbsmi-17-01-0139.pdf

28 MF, Christine; WM, Theodor; P, Margarete; K, Stephan; R, Dietz. Incidence of Epilepsies and Epileptic Syndromes in Children and Adolescents: A Population-based Prospective Study in Germany. Clinical Research; 979-985, April 2001. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1528-1157.2001.042008979.x>

29 C, Peter; C, Carol. Epileptic Syndromes in Childhood: Clinical Features, Outcomes, and Treatment. Canada, 27-32, 2002. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1528-1157.43.s.3.3.x>

30 RG, Juciane; APSP, Simone; CBG, Isabel. Incidência de Síndromes Genéticas Associadas às Cardiopatias Congênitas. Ver ciênc med biol; vol 16, 329-332, set-dez 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/24370/15916>

31 AB, Larissa; MS, Natan. Linhas de Cuidado e Itinerários Terapêuticos para Doenças Raras no Distrito Federal. Actas de saúde colet; Brasilia 69-80, set 2016. Disponível em: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1907/1671>

32 CM, Eliza; RS, Leila; SP, Mirian; NPR, Maria. Sobrecarga e Qualidade de Vida de Mães de Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Revisão Integrativa. Ver. Latino-Am. Enfermagem; Jul-ago 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf

33 WP, Bruna; CC, Aline; CB, Aline; RF, Andersom; RB, Cintia. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Deficientes Físicos. Rev Brasileira de Qualidade de Vida; vol 9, Ponta Grossa, 3-16, jan-mar 2017. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/viewFile/5078/3580>

34 PG, Juana; OB, Nuria; FA, Manuel; GS, Sofia; PGC, Maria; JCM, Maria. Leve of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. Res. Public health, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6926780/pdf/ijerph-16-04806.pdf>

35 CLT, Larissa; MGL, Neide; ORA, Paulo; TML, Moema. Perfil Sociodemográfico e Índice de Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Física. Fisioter Pesq; Vol 18, jul-set 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/fp/v18n3/04.pdf>

36 CBA, Maria; MS, Vanessa; DS, Sandra. Distúrbios Osteomusculares e o Trabalho dos que Cuidam de Idosos Institucionalizados. Fisioter mov; Vol 23, 63-72, Mar 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/fm/v23n1/06.pdf>

37 AS, Mayara; MAC, Tatiana. Prevalência de Sintomas Álgicos, Sobrecarga e Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. Revista de Pesquisa em fisioterapia, Salvador 36-49, jul 2013. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/143/179>

- 38 LB, Marcia; CG, Brigida. Caracterização das Alterações Posturais dos Cuidadores de PSF da Unidade de Saúde de Ouro Branco / Londrina. *Ciencia Biol Saúde*; vol 10, Londrina, 51-58, abr 2008. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/JHealthSci/article/view/1536>
39. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 31 de dezembro de 2018 [citado 27 de março de 2022];20. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>
40. Miele FG, Amato CA de la H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cad Pós-grad Em Distúrb Desenvolv*. dezembro de 2016;16(2):89–102.
41. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciênc Saúde Coletiva*. novembro de 2017;22:3625–34.
42. 12V36_n2_2018_p146a150.pdf [Internet]. [citado 27 de março de 2022]. Disponível em: https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/tainacan-items/34088/40815/12V36_n2_2018_p146a150.pdf
43. Nohara S, Bonifácio S, Lemos L, Ribeiro K, Lanuez F. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Em Promoção Saúde*. 6 de dezembro de 2017;30:1–7.
44. Guerra HS, Almeida NAM, Souza MR de, Minamisava R. A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Rev Bras Em Promoção Saúde* [Internet]. 6 de junho de 2017 [citado 27 de março de 2022];30(2). Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043>
45. Câmara F dos S dos S, Martins WLL, Moura M de LN de, Melo CS, Medeiros NSR de, Gadelha ECM, et al. PERFIL DO CUIDADOR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 13 de setembro de 2016;20(4):269–76.
46. Souza LR de, Hanus JS, Dela Libera LB, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Coletiva*. junho de 2015;23:140–9.
47. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Esc Anna Nery*. junho de 2016;20:344–51.