



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

CURSO DE FISIOTERAPIA

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL  
ATENDIDAS NA CLINICA-ESCOLA DO CENTRO UNIVERSITÁRIO DE  
BRASÍLIA

LÉLIA BRAZÃO DA COSTA

TAMARA CRUZ PINHEIRO

BRASÍLIA

2008

LÉLIA BRAZÃO DA COSTA

TAMARA CRUZ PINHEIRO

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL  
ATENDIDAS NA CLINICA-ESCOLA DO CENTRO UNIVERSITARIO DE  
BRASÍLIA

Artigo científico apresentado à disciplina de  
Trabalho de Conclusão de curso, como  
requisito parcial para a conclusão do Curso  
de Fisioterapia no Centro Universitário de  
Brasília – UniCEUB.

Orientador: Luiz Guilherme Grossi Porto

BRASÍLIA

2008

## AGRADECIMENTOS

No decorrer deste estudo foram muitas as pessoas que acompanharam e contribuíram de forma inestimável para o nosso crescimento profissional e pessoal. Assim agradecemos:

*Ao prof. Dr. Luiz Guilherme Grossi Porto pela dedicação e empenho na orientação deste estudo.*

*Às professoras Tissi Monteiro Freitas e Waneli Cristine Morais pela ajuda em esclarecer dúvidas e sugestões para realização desta obra.*

*Ao fisioterapeuta Filippe Vargas pela amizade, paciência, dedicação, atenção e incentivo ao longo dos cinco anos de faculdade e principalmente nesta nossa etapa final.*

*Aos nossos filhos Beatriz e Lucas, pela compreensão da distância e do tempo que não pudemos ficar juntos.*

*Às nossas famílias pela compreensão, apoio, amizade e palavras de incentivo e companheirismo, não apenas nesta reta final do curso, mas ao longo de toda esta caminhada.*

*À Dra. Carmem M<sup>a</sup> Martins Gomes pelo incentivo, por ter acreditado e confiado na minha capacidade. Minha eterna admiração e respeito. (Lélia)*

*Ao Marcus Aurélio pelo carinho, apoio, compreensão e paciência. (Tamara)*

*Aos colegas da Casabella pela compreensão e apoio. (Tamara)*

*Aos nossos amigos, agradecemos pelo carinho e amizade nestes anos de convívio.*

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever a qualidade de vida (QV) das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. Procedeu-se um estudo transversal descritivo, com amostra selecionada por conveniência. A coleta de dados foi realizada no departamento de fisioterapia neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília. Participaram da pesquisa 20 voluntárias com média de idade de  $33,1 \pm 8,9$  anos. Empregou-se o *Medical Outcome Study 36-itens Short-form* (SF-36) para avaliação da QV. Avaliaram-se os valores descritivos dos índices de QV obtidos pelo SF-36, em cada um de seus oito domínios, empregando-se estatística não-paramétrica para os cálculos e expressão dos dados amostrais. Observaram-se baixos valores médios  $\pm$  DP nos 8 domínios do SF-36, a saber: capacidade funcional:  $70 \pm 28,1$ ; limitação por aspecto físico:  $43,8 \pm 38,8$ ; dor:  $59,8 \pm 32,5$ ; estado geral de saúde:  $60,1 \pm 16$ ; vitalidade:  $53,3 \pm 20,9$ ; aspectos sociais:  $62,5 \pm 28,4$ ; aspectos emocionais:  $53,3 \pm 46,4$  e saúde mental:  $68,6 \pm 22,9$ . Conclui-se que as mães não obtiveram média acima de 70 em nenhum domínio e no domínio “limitação por aspecto físico” a mediana ficou abaixo de 50. Tais valores medianos apontam uma QV insatisfatória.

Palavras-Chave: Paralisia cerebral, qualidade de vida, mães, questionário SF-36.

## ABSTRACT

This study aimed to describe the quality of life (QOL) of mothers of children with cerebral palsy. This was a descriptive cross-sectional study, with a sample selected by convenience. Data collection was performed in the department of physical therapy Neuropediatric Clinic of the University Center-School of Brasilia. Twenty volunteers participated in the survey with an average age of  $33.1 \pm 8.9$  years old. We applied the *Medical Outcomes Study 36-item Short-Form* (SF-36) for assessment of QOL. We evaluated the descriptive values of the indices of QOL obtained by the SF-36 in each of his eight areas, using non-parametric statistical calculations and for the expression of the data sample. There were low average values  $\pm$  SD 8 in areas of the SF-36, as follows: functional capacity:  $70 \pm 28.1$ ; limited by physical appearance:  $43.8 \pm 38.8$ ; pain:  $59.8 \pm 32.5$  ; General state of health:  $60.1 \pm 16$ ; vitality:  $53.3 \pm 20.9$ ; social aspects:  $62.5 \pm 28.4$ ; emotional aspects:  $53.3 \pm 46.4$  and mental health:  $68.6 \pm 22.9$ . It was concluded that mothers had not average above 70 in any area and only the field "by limiting physical appearance" returned value below 50. These figures indicate a median QOL unsatisfactory.

Key words: Cerebral palsy, quality of life, mothers, SF-36 questionnaire.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC), também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é uma consequência de lesão não progressiva, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária (MANCINI e cols, 2002). O comprometimento neuromotor dessa doença pode envolver partes distintas, resultando em classificações topográficas específicas como a quadriplegia, hemiplegia, diplegia (GAUZZI & FONSECA, 2004). Outra possibilidade de classificação é a que se baseia nas alterações clínicas do tônus muscular e no tipo de desordem de movimento (espástico, atetósico, atáxico e misto), sendo a forma espástica a mais encontrada em crianças com PC, trazendo prejuízos ao desenvolvimento neuropsicomotor normal (GAUZZI & FONSECA, 2004). A classificação por severidade do comprometimento motor, isto é, leve, moderada ou grave, é geralmente usada em combinação com a classificação anatômica e a clínica (SOUZA, 2001)

Além dos comprometimentos tônico-muscular, postural e de movimentação involuntária, a PC pode estar acompanhada de outros transtornos como: distúrbios visuais, auditivos, déficit mental, epilepsia, dificuldades respiratórias, de alimentação, transtornos na linguagem, de comunicação, de comportamento e conduta, entre outros (RUBINSTEIN e cols, 2002). Tais condições podem interferir no desempenho funcional dessas crianças, limitando suas atividades de vida diária, seja em ambiente domiciliar, escolar ou social. Diante disso, há a necessidade que os cuidadores tomem atitudes que favoreçam a adaptação da criança à doença e sua integração no âmbito social.

O Ministério da Saúde define cuidadores 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”. No caso da PC, na maioria dos casos, as mães exercem o papel de cuidador (ROTTA, 2001). Além do papel principal, a mãe também suporta o papel de cuidador. Assim, as mães de crianças com paralisia cerebral (PC) têm um papel significativo na evolução do seu filho. Segundo Vieira (2008), elas passam por diversas situações que levam à alterações na vida profissional e financeira, à redução do tempo livre em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, por exemplo, o tempo gasto para vesti-las, alimentá-las, higienizá-las, acompanhá-las aos tratamentos e consultas; à sobrecargas psicológicas como os sentimentos de culpa e o isolamento; e ao comprometimento da vida social causado pelo preconceito que a sociedade tem com pessoas deficiência mental ou física.

Piccini (2002) relata que algumas mães de crianças passaram a apresentar problemas para dormir, hipertensão e palpitações após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade.

Além disso, a criança com PC exige da família profunda modificação de seus hábitos além de se constituir, em muitos casos, em fator desagregador, quando a relação do casal já não é muito estável (ROTTA, 2001). Tudo isto pode acarretar piora da qualidade de vida (QV) das mães de crianças que possuem alguma necessidade especial.

Atualmente, a utilização do termo “qualidade de vida”, (QV) é amplamente utilizada no ambiente técnico-científico e fora dele. A QV não está associada somente à ausência de enfermidades, de sintomas ou disfunções, uma vez que aspectos não

relacionados ao estado de saúde também são considerados na avaliação da QV. (PIMENTA e cols. 2008). Segundo a Organização Mundial da Saúde (1998), QV é a *“percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*. Ou seja, a QV incorpora a saúde física, o estado psicológico, o nível de dependência, as relações sociais, as crenças pessoais e o relacionamento com o meio ambiente (VIEIRA e cols, 2008). Segundo Ruffino (1992), a QV boa ou excelente é aquela que oferece um mínimo de condições para que os indivíduos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades.

Os profissionais que tratam de crianças com algum tipo de deficiência, na maioria das vezes, preocupam-se com a qualidade de vida daqueles que convivem com a criança no cotidiano, realizando intervenções e promovendo medidas educacionais que possibilitem melhorias no dia-a-dia dos cuidadores. No entanto, no meio científico, poucos estudos procuram verificar a qualidade de vida das mães de crianças com diagnóstico de PC. Nas bases de dados analisadas, poucos artigos faziam referência a este assunto.

Desta forma, o presente estudo tem como objetivo descrever o nível de qualidade de vida das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral atendidas no departamento de fisioterapia neuropediatria da clínica-escola do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB. De forma complementar buscou-se caracterizar as mães quanto a questões sócio-demográficas e laborais, quanto ao entendimento da mãe sobre a PC e quanto ao nível de suporte familiar, entre outras condições.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

A seleção da amostra foi realizada no Departamento de Fisioterapia Neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB. O departamento de fisioterapia realiza atendimentos gratuitos à comunidade. Grande parte das crianças atendidas pertence à famílias com baixo nível socioeconômico. Em média 10 crianças são atendidas diariamente. De todas as crianças atendidas durante o segundo semestre de 2008, 61% possuíam diagnóstico de paralisia cerebral.

A seleção dos voluntários caracterizou-se, então, como não-probabilística, por conveniência. A amostra foi constituída de 20 voluntárias, com média de idade de  $33,1 \pm 8,9$  anos. As mães que acompanhavam seus filhos no tratamento foram informadas dos objetivos da pesquisa e as que concordaram, assinaram termo de consentimento livre e esclarecido (**apêndice a**). Incluíram-se todas e quaisquer mães de crianças com idade entre 2 e 7 anos, tratadas no Departamento de Fisioterapia Neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB e que possuíssem como diagnóstico clínico a PC e nenhuma outra patologia decorrente da PC, como hidrocefalia e síndrome de West, com base nas informações clínicas obtidas do prontuário da criança. Foi utilizado como critério de exclusão mães com idade inferior a 18 anos. A coleta dos dados foi realizada entre os meses de setembro e outubro de 2008, durante o período de espera das mães pelo término da sessão de seus filhos.

Esta pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, parecer CAAE 0065/08, como consta no **Anexo A**.

Protocolo de coleta de dados:

Após o consentimento da voluntária foi empregado um questionário para avaliação da QV. O instrumento utilizado foi o questionário *Medical Outcome Study Short Form 36* - MOS SF-36 (**anexo b**), sendo aplicado em forma de entrevista ou de auto-aplicação. Para a ponderação dos escores de cada domínio do MOS SF-36, foi utilizado o método descrito por Ciconelli e cols (1999).

Para caracterização da amostra foi empregada uma ficha (**apêndice b**) com dados cadastrais que caracterizam questões sócio-demográficas e laborais questões relacionadas ao entendimento da mãe quanto à patológica do filho e relacionadas ao suporte familiar, entre outras. Para aplicação desta ficha foi utilizado o método de entrevista ou auto-aplicação. A situação de entrevista foi empregada a pedido de algumas voluntárias e/ou quando manifestavam dificuldade na leitura e se restringiu à leitura do questionário e explicação de alguns conceitos presentes nas perguntas, sempre com o cuidado de não influenciar no padrão das respostas.

Formas de análise:

Avaliaram-se os valores descritivos dos índices de qualidade de vida (QV) obtidos pelo SF-36, em cada um de seus oito domínios. Em razão da distribuição não-normal dos índices de alguns dos domínios do SF-36, avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnof, empregou-se estatística não-paramétrica para os cálculos e expressão dos dados amostrais. Procedeu-se à comparação, não-pareada, dos índices de QV nos oito domínios do SF-36, por meio do teste de Kruskal-Wallis, ao nível de 5% de significância.

Finalmente, calcularam-se as quantidades absolutas e relativas das variáveis sócio-demográficas, bem como de aspectos qualitativos dos variados graus de paralisia cerebral das crianças das mães avaliadas.

## RESULTADOS

Quanto as variáveis sócio-demográficas, todas as voluntárias relataram possuir renda abaixo de 5 salários mínimos. Em relação à profissão das mães, 18 (90%) relataram que trabalhavam apenas em casa, enquanto 2 (10%) também trabalhavam fora. Das que trabalhavam fora, 50% relatou trabalhar até 15 horas/semanais, e o restante entre 15 e 20 horas/semanais. Quanto à escolaridade, 2 (10%) eram analfabetas e 18 (90%) fizeram até o ensino médio e nenhuma com nível superior.

Em relação ao número de filhos, 5 (25%) possuíam um filho, 10 (50%) possuíam dois filhos, 1 (5%) possuíam três filhos e 4 (20%) possuíam quatro ou mais filhos. Nenhuma das voluntárias possuía mais de um filho em tratamento fisioterápico. No entanto, 2 (10%) das voluntárias possuíam outros casos de deficiência na família sob sua responsabilidade.

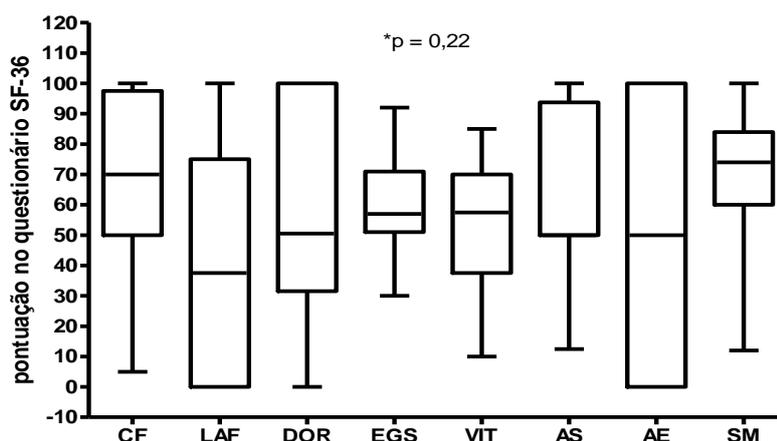
A maioria das voluntárias, 11 (55%), relatou não possuir suporte familiar, 5 (25%) relataram ter pouca ajuda da família e 4 (20%) relataram ter suporte familiar adequado. Quanto às possíveis dificuldades com os cuidados diários da criança, 4 (20%) das voluntárias relataram não possuir dificuldades, 6 (30%) relataram ter pouca dificuldade, enquanto 10 (50%) relataram possuir muita dificuldade.

Quanto à auto-análise do esclarecimento sobre a patologia do seu filho, 8 (40%) relataram ter muito pouco ou pouco esclarecimento, enquanto 12 (60%) consideraram-se suficientemente esclarecidas sobre o assunto. Grande percentual das voluntárias, 12 (60%), relataram possuir adequada orientação profissional, 4 (20%) relataram possuir pouca orientação profissional e 4 (20%) relataram não possuir adequada orientação quanto aos cuidados do seu filho.

Em relação à caracterização dos filhos das voluntárias da pesquisa, ressaltando, que todos os filhos recebiam tratamento no departamento de fisioterapia neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB, o tempo de acompanhamento variou entre 1 e 48 meses, com média e desvio padrão de  $17,0 \pm 14,6$  de meses de atendimento. A média de idade e desvio padrão das crianças foi de  $3,6 \pm 1,4$  anos, variando entre 2 e 6 anos. Quanto ao diagnóstico topográfico da paralisia cerebral, 15 (75%) possuem quadriplegia, 2 (10%) diplegia, 2 (10%) triplegia e 1 (5%) hemiplegia. Conseqüentemente, apenas 1 (5%) das crianças possuem locomoção de forma independente, enquanto a grande maioria, 13 (65%), se locomove carregadas no colo e 6 (30%) carregadas na cadeira de rodas/carrinho de bebê.

Os valores da avaliação da qualidade de vida, obtidos pelas voluntárias nos 8 domínios do questionário *Medical Outcome Study 36-item Short Form - MOS SF-36* são apresentados na **Figura 1**.

Quanto aos valores médios  $\pm$  desvio padrão obtidos nos 8 domínios do questionário SF-36, as voluntárias obtiveram:  $70 \pm 28,1$  no domínio “capacidade funcional”;  $43,8 \pm 38,8$  no domínio “limitação por aspecto físico”;  $59,8 \pm 32,5$  no domínio “dor”;  $60,1 \pm 16$  no domínio “estado geral de saúde”;  $53,3 \pm 20,9$  no domínio “vitalidade”;  $62,5 \pm 28,4$  no domínio “aspectos sociais”;  $53,3 \pm 46,4$  no domínio “aspectos emocionais” e, finalmente,  $68,6 \pm 22,9$  no domínio “saúde mental”.



**Figura 1:** Valores amostrais nos 8 domínios do questionário SF-36 de 20 mães de crianças com paralisia cerebral atendidas no serviço de Fisioterapia Neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB

CF: capacidade funcional; LAF: limitações por aspectos físicos; EGS: estado geral de saúde; VIT: vitalidade; AS: aspectos sociais; AE: aspectos emocionais; SM: saúde mental  
\* teste Kruskal-Wallis

## DISCUSSÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma condição bastante complexa na qual seus comprometimentos estão muitas vezes associados a forte carga emocional em todos que estão envolvidos no tratamento, como as próprias crianças acometidas, seus familiares, cuidadores e os diversos profissionais de saúde. Cuidar de uma criança com PC pode ser, para aqueles que o fazem, um agente estressor e desgastante que atinge as relações sociais dentro do sistema familiar (FINNIE, 2000), principalmente quando o cuidador é da família (SPORTELLO, 2003). No princípio é comum a sensação de culpa, vergonha, desespero e auto-piedade por parte dos pais (FINNIE, 2000). Dúvidas sobre o cuidado e a forma como este cuidado deve ser procedido, também, são muito comuns (SPORTELLO, 2003).

As mães de crianças com paralisia cerebral passam por diversas situações, como alterações na vida profissional, social e financeira. A redução do tempo livre, em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, pode comprometer os contatos

sociais. Além disso, muitas delas acabam abrindo mão não só do trabalho, mas também de outras atividades sociais e de lazer (MONTEIRO e cols, 2004; SPORTELO, 2003).

O instrumento de avaliação aqui empregado, o SF-36, permite a subdivisão do conceito de qualidade de vida em 8 domínios. No entanto, não houve diferença significativa nos valores amostrais da QV entre os oito domínios analisados. Outro fato digno de destaque foi a heterogeneidade da amostra. Apesar do grupo ter apresentado valores medianos que indicam certo prejuízo na qualidade de vida, houve voluntárias com QV preservada em sua integridade, ao menos em alguns domínios (valor iguais a 100 pontos). Da mesma forma, outras mães apresentaram a QV severamente comprometida, com valores nulos ou próximos de zero. Uma possível razão para essa grande variação interna no grupo é a presença de outros fatores que sabidamente influenciam a QV. Houve duas mães do grupo que relataram ter outra criança com deficiência sob sua responsabilidade. A natureza dessa deficiência não foi avaliada, mas merece destaque o fato de uma delas ter sua QV comprometida (menos de 60 pontos) nos domínios de limitações por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade e aspectos emocionais. O domínio dor foi o mais comprometido, apresentando zero de valor. A segunda voluntária nessa situação apresentou valores baixos (31 pontos) apenas no domínio dor.

No domínio “aspecto social” avaliado no presente estudo, cerca de 50% da amostra possuíam valores abaixo de 50. Não existem, para o SF-36, pontos de corte para a realização de classificação quanto à padrões de qualidade de vida, como, por exemplo, ruim, média, boa e/ou muito boa. Entretanto, considerando-se que é uma escala que varia de 0 a 100 pontos, pode-se inferir que valores abaixo de 50 signifiquem um padrão abaixo

da média do máximo possível. Sendo assim, metade das mães avaliadas se consideraram insatisfeitas com suas relações sociais.

Quanto aos aspectos de independência motora das crianças, observou-se que 75% das crianças do presente estudo possuíam os quatro membros afetados, necessitando, em 65% dos casos, que a locomoção fosse feita no colo das mães, devido a dificuldades relatadas em relação ao uso da cadeira de roda em ônibus e em lugares públicos. Esse fato mostra, por si só, a necessidade de envolvimento das mães, de forma intensa, na busca de uma melhor qualidade de vida para seu filho, o que representa, via de regra, uma sobrecarga extra para as mães. Além disso, cerca de 75% das voluntárias possuem mais de um filho, aumentando a sobrecarga de cuidados e reduzindo ainda mais seu tempo livre para realização de atividades sociais e de lazer.

Dessa forma, o suporte social, tanto da família quanto dos amigos e dos profissionais, torna-se de fundamental importância para o bem-estar da criança e das mães. Um suporte familiar e social adequado contribui para a superação dos obstáculos e sentimentos negativos comuns nas pessoas envolvidas no cotidiano da criança com PC. Vieira e cols (2008), em pesquisa sobre o cotidiano de mães de crianças com paralisia cerebral, relataram que mais de 50% das mães entrevistadas não recebiam suporte familiar adequado ou ajuda com os cuidados diários dos filhos. O distanciamento da família e de amigos e a falta de apoio no cuidado da criança aumentam a sobrecarga de responsabilidades das mães. Na atual pesquisa, cerca de 80% das mães relataram não possuir suporte familiar adequado, sendo que 55% relataram não possuir ajuda alguma. Estes números refletem a idéia descrita por Vieira e cols (2008). A falta de apoio e suporte por parte dos familiares é uma questão importante que expõe o preconceito e a exclusão

social. Obviamente esta interpretação merece investigação futura, nos remetendo apenas a uma reflexão filosófica.

Neiva e cols (2007), em um estudo recente sobre qualidade de vida de mães de crianças com PC, utilizando o questionário *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref), observaram que nenhum dos domínios (físico, psicológico, social e meio ambiente) se enquadrou entre a margem considerada para classificar a qualidade de vida das mães como boa ou muito boa. O domínio social foi onde as voluntárias obtiveram maior porcentagem (64,96%), no domínio psicológico obtiveram (59,19%), no domínio físico obtiveram (55,19%) e no domínio meio ambiente obtiveram a menor porcentagem (45,88%). Padrão (2008) correlacionou o questionário WHOQOL-Bref com o SF-36 e observou correlações estatisticamente significantes entre a maioria dos domínios dos dois instrumentos. Assim, comparado com os resultados da pesquisa de Neiva e cols (2008), os resultados da atual pesquisa tiveram valores semelhantes. Nenhum domínio obteve média acima de 70 e apenas o domínio “limitação por aspecto físico” obteve valor abaixo de 50, a saber: 43,8.

Tuna e cols (2004) observaram, por meio do questionário SF-36, uma menor qualidade de vida das mães de crianças com PC comparada as mães de crianças sem alteração, principalmente nos domínios “capacidade funcional”, “vitalidade”, “estado geral de saúde” e “aspecto emocional”. As mães com filhos com diagnóstico de PC obtiveram valores de QV abaixo de 50 nos domínios: “limitação por aspecto físico”, “vitalidade”, “estado geral de saúde” e “aspectos emocionais”. Na atual pesquisa, a QV estava principalmente afetada no domínio “limitação por aspecto físico”. No entanto, os domínios “dor”, “vitalidade” e “aspectos emocionais” obtiveram valores de média abaixo de 60.

Dessa forma, nas duas pesquisas, pode-se notar baixos valores medianos nos domínios “limitação por aspecto físico”, “vitalidade” e “aspectos emocionais”.

Eker e Tüzün (2004) realizaram um estudo comparando a QV de mães de crianças com PC com a QV de mães de crianças com outras patologias menos limitantes. Foi observado que as mães de crianças com PC obtiveram índices de QV menores, em todos os domínios do SF-36 exceto “limitações por aspecto físico”. Foi observado, também, que a QV das mães de crianças com PC estava relacionada ao grau de severidade das crianças com PC. Ou seja, mães com crianças com limitação mais severas possuem pior qualidade de vida. No entanto, outros autores (NEIVA e cols, 2008; TUNA e cols, 2004; MONTEIRO e cols, 2002) não encontraram correlação entre a severidade e a QV das mães. Na atual pesquisa, não foi correlacionada a classificação topográfica da criança com a QV das mães devido um número amostral limitado. Além disso, variáveis relacionadas à caracterização dos filhos foram homogêneas o suficiente para impedir a comparação entre diferentes grupos. Por exemplo, quanto ao diagnóstico topográfico, 75% possuem quadriplegia e quanto à locomoção das crianças, 95% eram totalmente dependentes, sendo carregadas no colo ou na cadeira de rodas/carrinho de bebê.

Além da severidade da doença da criança, outros fatores podem estar relacionados com a QV das mães de crianças com PC. Mobarak e cols (2000) observaram que os problemas comportamentais das crianças são descritos como os mais fortes preditores do estresse materno. Os mesmos autores destacaram o fato de, naquele estudo, aproximadamente 42% das mães sofria de *stress* e outras perturbações psiquiátricas. Dessa forma, as pessoas que prestam regularmente cuidados à criança com PC estão mais suscetíveis à experiência psiquiátrica e a problemas físicos de saúde (EKER & TÜZÜM, 2004). Para os mesmos autores, a ansiedade e a depressão estão relacionadas aos domínios

“aspectos emocionais” e “saúde mental”. Na atual pesquisa, pode-se observar valores de média abaixo de 70 em ambos os domínios. Tais valores podem ser reflexos de algum comprometimento no âmbito psicológico das voluntárias.

Segundo Vieira e cols (2008), uma adequada intervenção não deve ser realizada somente por profissional que visa somente a criança e sua deficiência, mas sim por uma equipe multidisciplinar que observa de forma generalizada a família e a criança. No entanto, foi observado, no presente estudo, que cerca de 40% das mães de crianças diagnosticadas com PC avaliam a orientação dada pelos profissionais quanto aos cuidados aos seus filhos como inadequada. Por coincidência, 40% das voluntárias relataram ter pouco esclarecimento sobre a patologia de seu filho. De certo, mesmo que seja a minoria, um elevado percentual (40%) de voluntárias ainda possuíam poucos esclarecimentos e orientações a cerca do cuidado e estado de saúde de seu filho. Tais valores devem ser vistos com preocupação, pois podem estar associados a questões relativas à própria qualidade dos serviços prestados.

Uma falta de apoio familiar somada a um serviço de saúde que não esclarece as dúvidas das mães referentes às condições e cuidados dos seus filhos podem ser, em parte, responsáveis por um aumento da dificuldade com os cuidados da criança. Cerca de 80% das voluntárias relataram possuir dificuldades com os cuidados diários da criança. Somados a isso estão os fatores relacionados à questão financeira. Na atual pesquisa, todas as voluntárias relataram possuir renda familiar abaixo de 5 salários mínimos.

Além disso, deve ser ressaltado, como fator limitante para a utilização de questionário, a escolaridade das participantes. Na atual pesquisa, cerca de 10% eram analfabetas e as restantes estudaram até o ensino médio. Assim houve a necessidade para algumas voluntárias, de aplicação do questionário em forma de entrevista. Dois

pesquisadores ficaram responsáveis para a aplicação dos questionários. Ambos orientados para dar as mesmas informações durante o esclarecimento de dúvidas. No método de auto-aplicação, os pesquisadores estiveram presentes para o esclarecimento de dúvidas.

Em análise final, a QV se trata de uma questão multifatorial e incorpora a saúde física, o estado psicológico, o nível de dependência, as relações sociais, as crenças pessoais e o relacionamento com o meio ambiente (VIEIRA & MICHELS, 2004). Analisar a QV requer o esclarecimento de diversas questões não abordadas na atual pesquisa. No entanto, deve ser destacado que o instrumento utilizado foi eficiente em descrever a QV desta população e demonstrar questões não tão visíveis na prática profissional.

## **CONCLUSÃO**

Pode-se concluir, então, por meio dos dados apresentados neste estudo, que a QV das mães de crianças com PC atendidas no Departamento de Fisioterapia neuropediátrica da Clínica-escola do Centro Universitário de Brasília- UniCEUB apresentou-se prejudicada em grande parte dos domínios do SF-36. As voluntárias não obtiveram média acima de 70 em nenhum domínio, e no domínio “limitação por aspecto físico” obtiveram valor abaixo de 50. Tais valores medianos apontam para uma QV insatisfatória.

Sugere-se, portanto, que profissionais fisioterapeutas possam orientar as mães sobre os cuidados diários e manuseio da criança, proporcionando um melhor entendimento das mães quanto à condição de seu filho. Além disso, o tratamento de uma criança com PC deve ser multiprofissional, promovendo intervenções na família como um todo. Vale ressaltar que novos estudos, com desenhos metodológicos adequados, devem ser realizados para se avaliar a importância dessas intervenções.

## REFERÊNCIAS

CICONELLI, R. e cols. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v.39, n.2, p.143-150, mai/jun, 1999.

EKER, L & TÜZÜN, EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, vol. 26, n. 23, p.1354-59, 2004.

FINNIE, NR. O manuseio em casa da criança com Paralisia cerebral. 3. ed. São Paulo: Manole; p.35-39, 2000.

GAUZZI, LV& FONSECA, L.F. Classificação da paralisia cerebral. In: *Paralisia cerebral*, Lima CLA, BH, Guanabara, p. 37-44. 2004.

MANCINI, M C e cols. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e Crianças com paralisia cerebral. *Arquivo Neuro-Psiquiatria*; vol. 60, p. 446-52. 2002

MOBARAK, R. e cols. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*; vol. 25, p. 427-33, 2000.

MONTEIRO, M; MATOS, AP & COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral. *Rev Portug de Psicossom*, vol. 6. n 001 p 115-130, Porto, Portugal – 2002.

NEIVA, D. e cols., Qualidade de Vida e Saúde das Mães de Crianças portadoras de Paralisia Cerebral no setor de neuropediatria da Universidade Católica de Brasília. *Rev. Ciência e Saúde*, v.2, n.1, p.11-14. 2007.

PADRÃO, MB. Avaliação da qualidade de vida de doadores vivos após o transplante renal utilizando os instrumentos SF-36 e WHOQOL-bref. São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa, 2008. p 49-50. Dissertação de Mestrado.

PICCINI, CA. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, vol. 9, n. 3 p.12-3, 2002.

PIMENTA, FAP e cols. Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. *Rev. Assoc. Med. Bras.* Vol.54 no. 1, p. 55-60, SP, 2008.

ROTTA, NT. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral In: Porto CC. *Semiologia Médica*. 4ª ed. RJ Guanabara Koogan, p.1276-8, 2001.

RUBINSTEIN, S; RAMALHO, MH & NETTO, O desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral no ambiente familiar. *Movimento*, V. 8, n. 3, p. 5-18, 2002.

RUFFINO, AN. Qualidade de Vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia. Saúde em Debate 1992; 35: p 63-7.

SOUZA, AMC. Prognóstico funcional da Paralisia Cerebral. In: Souza AMC, Ferrareto In: Paralisia Cerebral – aspectos práticos. 2 ed. São Paulo: memnon; 2001.

SPORTELO, E. A situação das cuidadoras familiares. Escola de Enfermagem São Paulo USP, 2003. Dissertação de Mestrado.

TUNA, H e cols. Quality of life primary caregivers with cerebral palsy: a controlled study with short form-36 questionnaire. Dev Med Child Neurol; vol, 46:646-48 p. 2004.

VIEIRA, NGB. e cols. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. RBPS; vol, 21 (1): p 55-60. 2008.

**APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nome : \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Telefone de Contato: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Esse estudo tem por objetivo verificar a qualidade de vida das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral que são atendidas no Centro de Formação de Profissionais (CENFOR - Uniceub) no serviço de pediatria. Será útil a participação das voluntárias, pois com esse estudo poderemos melhor entender aspectos da vida das mães que procuram atendimento para seus filhos no CENFOR-FISIOTERAPIA. Para isso, será aplicado um questionário no qual terá perguntas gerais sobre como você percebe vários aspectos de sua vida. As informações colhidas serão mantidas em sigilo, sendo apenas utilizadas para a pesquisa e o seu nome aqui citado não aparecerá nos resultados. Caso haja interesse, esse acordo poderá ser retirado a qualquer momento sem penalização para você e sem qualquer prejuízo para o atendimento de seu filho nesta unidade. Os responsáveis pelo atendimento de seu filho não saberão se você concordou ou não em participar. A sua participação na pesquisa não será remunerada e não trará gastos a mais com alimentação ou transporte, devendo ser obrigatoriamente uma participação voluntária.

Para tirar dúvidas ou saber dos resultados da pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB no telefone 3340-1656 ou no endereço SEP/707/907, Campos do UniCEUB, LABOCIEN. Ou ainda com as pesquisadoras Lélia Brazão da Costa e Tamara Cruz Pinheiro nos telefones 84608732 e 84237838. Logo, sabendo dessas condições e assinando esse termo dou plena autorização às pesquisadoras ligadas ao UniCEUB para utilizarem os meus dados revelados para fazerem o seu estudo e alcançarem o objetivo apresentado.

Eu, abaixo assinado, concordo em participar do estudo Qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral atendidas no CENFOR-FISIOTERAPIA. Fui devidamente informada e esclarecida pelos pesquisadores Lélia Brazão da Costa e Tamara Cruz Pinheiro sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Brasília, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2008

---

Assinatura

**APÊNDICE B: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_ Horário: \_\_\_\_\_  
 Profissão: \_\_\_\_\_ Local de Trabalho: \_\_\_\_\_  
 Estado Civil: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_  
 Nº de filhos: \_\_\_\_\_  
 Idade do filho que está sendo atendido aqui: \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade:  
 não sei ler e escrever;  
 1º grau completo;  
 1º grau incompleto;  
 2º grau completo;  
 2º grau incompleto;  
 nível superior completo  
 nível superior incompleto.

## 1. Carga Horária Semanal de trabalho formal:

- até 15 horas.....1
- Entre 15 e 20 horas.....2
- Entre 20 e 25 horas.....3
- Entre 25 3 30 horas.....4
- maior que 30 horas.....5
- Não trabalha fora.....6

## 2. Em relação à condição do seu filho, a senhora considera que está:

- muito pouco esclarecida;
- pouco esclarecida;
- suficientemente esclarecida.

## 3. Em relação a possíveis dificuldades para o adequado cuidado do seu (sua) filho(a) no dia-a-dia, a senhora julga ter:

- nenhuma dificuldade extra;
- pouca dificuldade extra;
- muita dificuldade extra.

## 4. Em sua opinião, a senhora recebe adequado suporte (ajuda) familiar com os cuidados diários do seu(sua) filho (a)?

- não
- um pouco
- sim

5. Em sua opinião, a senhora recebe adequada orientação dos profissionais de saúde em relação aos cuidados diários do seu(sua) filho (a)?

- não
- um pouco
- sim

6. Existe outro caso de deficiência na família sob sua responsabilidade ?

- sim (qual?)\_\_\_\_\_
- não

7. Renda familiar absoluta:

- Até 5 salários mínimos.....1
- Entre 5 e 10 salários mínimos.....2
- Entre 10 e 15 salários mínimos.....3
- Entre 15 e 20 salários mínimos.....4
- Entre 20 e 25 salários mínimos.....5
- Entre 25 e 30 salários mínimos.....6
- Superior a 30 salários mínimos.....7

8. Há quanto tempo seu filho vem sendo acompanhado no CENFOR?

Brasília, 15 de setembro de 2008.

Memo. 378/08

Do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UniCEUB

Para: Luiz Guilherme Grossi Porto

Assunto: Encaminhamento do Parecer CAAE 0065/08

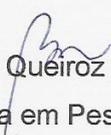
Prezado Pesquisador,

Informamos que o projeto CAAE 0065/08 “**Qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral atendidas no CENFOR**”, 2ª versão, atendeu todas as solicitações, encontra-se **aprovado** por este Comitê de Ética em Pesquisa e está em condições de ser iniciado.

Ressaltamos a necessidade de atenção aos Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Após o seu encerramento, solicitamos o envio do relatório, conforme anexo, até 05 de dezembro de 2008.

Cordialmente,

  
Marília de Queiroz Dias Jácome  
Comitê de Ética em Pesquisa – UniCEUB  
Coordenadora

Marília de Queiroz Dias Jácome  
Coordenadora

## ANEXO B: INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO GLOBAL DE SAÚDE SF-36

Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Assinalar cada questão de acordo com a resposta fornecida paciente.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

- a) Excelente..... 1
- b) Muito boa..... 2
- c) Boa..... 3
- d) Ruim..... 4
- e) Muito ruim..... 5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde geral, agora: (circule uma)

- a) Muito melhor do que a um ano atrás..... 1
- b) Um pouco melhor agora do que a um ano atrás..... 2
- c) Quase a mesma de um ano atrás..... 3
- d) Um pouco pior agora do que um ano atrás..... 4
- e) Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um em cada linha)

<b>Atividades</b>	<b>Sim, dificulta muito</b>	<b>Sim, dificulta um pouco</b>	<b>Não, não dificulta de modo algum</b>
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos.	1	2	3

b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d. Subir vários lances de escada.	1	2	3
e. Subir um lance de escada.	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro.	1	2	3
h. Andar vários quarteirões.	1	2	3
i. Andar um quarteirão.	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule um em cada linha)

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades? (p.ex.: necessitou de um esforço extra)	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um em cada linha)

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com	1	2

tanto cuidado como geralmente faz?		
------------------------------------	--	--

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

- a) De forma nenhuma..... 1
- b) Ligeiramente..... 2
- c) Moderadamente..... 3
- d) Bastante..... 4
- e) Extremamente..... 5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (circule uma)

- a) Nenhuma..... 1
- b) Muito leve..... 2
- c) Leve..... 3
- d) Moderada..... 4
- e) Grave..... 5
- f) Muito grave..... 6

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (fora e dentro de casa)? (circule uma)

- a) De maneira alguma..... 1
- b) Um pouco..... 2
- c) Moderadamente..... 3
- d) Bastante..... 4
- e) Extremamente..... 5

9. Estas questões são como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas:

(circule um número em cada linha)

	<i>Todo tempo</i>	<i>A maior parte do tempo</i>	<i>Uma boa parte do tempo</i>	<i>Alguma parte do tempo</i>	<i>Uma pequena parte do tempo</i>	<i>Nunca</i>
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido deprimido, que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (circule

uma)

- a) Todo o tempo.....1
- b) A maior parte do tempo.....2
- c) Alguma parte do tempo.....3
- d) Uma pequena parte do tempo.....4
- e) Nenhuma parte do tempo.....5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	<b><i>Definitivamente verdadeiro</i></b>	<b><i>A maioria das vezes verdadeiro</i></b>	<b><i>Não sei</i></b>	<b><i>A maioria das vezes falsa</i></b>	<b><i>Definitivamente falsa</i></b>
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5