

Erica Masruha Rodrigues

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do Título de Mestra em Ciências.

SÃO PAULO

2010

Erica Masruha Rodrigues

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de São Paulo
– Escola Paulista de Medicina, para
a obtenção do Título de Mestra em
Ciências.

Orientador: Prof. dr. Luiz Celso
Pereira Vilanova

Coorientador: Dr. Marcelo Masruha
Rodrigues

SÃO PAULO

2010

Rodrigues, Erica Masruha

Avaliação da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral / Erica Masruha Rodrigues -- São Paulo, 2010.
xv, 92 f.

Tese (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de pós-graduação em Neurologia.

Título em inglês: Assessment of Quality of Life of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy.

1. Paralisia Cerebral. 2. Cuidadores. 3. Qualidade de vida

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA E NEUROCIRURGIA

Chefe do Departamento:

Prof. dr. Mirto Nelso Prandini

Coordenador do Curso de Pós-graduação:

Prof.^a dr.^a Maria da Graça Naffah Mazzacoratti

Erica Masruha Rodrigues

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Presidente da banca:

Prof. dr. Luiz Celso Pereira Vilanova

BANCA EXAMINADORA

TITULARES

Prof.^a dr. Domingos Sávio de Souza Vieira

Prof.^a dr.^a Maria Wany Louzada Strufaldi

Prof. dr.^a Katia Lin

SUPLENTES

Prof.^a dr.^a Carolina Mattos Marques

Aprovada em: ____ / ____ / _____

Esta tese foi realizada na Disciplina de Neurologia Clínica, Departamento de Neurologia e Neurocirurgia da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, durante o Curso de Pós-graduação em Neurologia.

Dedicatória

Dedico esta tese aos meus queridos pais, Murilo e Valéria, por me terem dado a vida, a oportunidade de poder estudar, além de amor e carinho. Aos meus irmãos, Vinicius e Marcelo, pelos ensinamentos e companheirismo. Aos meus familiares, por me compreenderem nos momentos de ausência. Ao meu avô Nicolau, por quem tenho grande admiração. Ao meu querido namorado, Marcio, pela sua confiança e paciência.

Dedicatória

A Valéria, pelo exemplo de mulher, mãe e amiga.

Agradecimentos

Ao Prof. dr. Luiz Celso Pereira Vilanova, orientador desta tese no mais amplo sentido da palavra, por ter-me recebido de braços abertos para a realização deste trabalho.

Ao Prof. dr. Marcelo Masruha Rodrigues que, como coorientador e irmão, me apoiou, ajudou e incentivou de forma decisiva na consecução deste trabalho.

À dr.^a Catherine Marx, pela nova amizade e pela ajuda na divisão deste trabalho.

À dr.^a Thaís Soares Cianciarullo Minnett, pelas suas sugestões e dedicação na análise estatística.

Aos médicos, residentes e amigos do Setor de Neurologia Infantil da UNIFESP, dr.^a Vera Karina P. da Rocha Farias, dr. Ricardo Silva Pinho, dr. Jaime Lin, dr.^a Charlotte A. Buffi, dr.^a Marina, dr.^a Joelma Sagica, dr.^a Tatiana Teles, dr.^a Juliana Arita, dr.^a Eliete Faria e dr.^a Libânia Nunes Fialho.

A fisioterapeuta Priscila Cunha Santos, pela colaboração e empenho em ajudar na realização deste trabalho.

A todos os auxiliares e enfermeiros da Unidade de Pesquisa e Tratamento em Epilepsia – UNIPETE – da Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina, que se empenharam em encontrar mais colaboradores para responderem aos questionários da minha pesquisa.

A todos os pais de crianças saudáveis que se dispuseram a dedicar alguns minutos do seu dia para responder à minha pesquisa e, assim, colaborar para a execução deste trabalho.

A todos os cuidadores de crianças com paralisia cerebral, pela boa vontade, empenho e placidez com que colaboraram nesta pesquisa, que, espero, possa contribuir para podermos compreendê-los e ajudá-los ainda mais.

Sumário

Dedicatória	vi
Agradecimentos	viii
Lista de tabelas	xi
Lista de figuras	xii
Lista de abreviaturas e símbolos	xiii
Resumo	xv
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Objetivo	2
2 REVISÃO DA LITERATURA	3
2.1 Definição	3
2.2 Etiologia e classificação	4
2.3 Diagnóstico e tratamento	6
2.4 Cuidador primário	8
2.5 Qualidade de vida	18
2.6 Instrumentos utilizados	22
3 MÉTODOS	25
3.1 Casuística	25
3.2 Desenho do estudo	26
3.3 Coleta de dados	27
3.4 Definição de variáveis	27
3.5 Aspectos éticos	28
3.6 Análise estatística	28
4 RESULTADOS	30
5 DISCUSSÃO	41
6 CONCLUSÕES	46
7 ANEXOS	47
8 REFERÊNCIAS	66
Abstract	
Bibliografia consultada	

Lista de tabelas

Tabela 1. Análise descritiva dos dados demográficos dos cuidadores de acordo com o grupo do estudo	31
Tabela 2. Comparação dos dados demográficos dos CS e CPC, segundo o teste T de Student para amostras independentes ou o teste qui-quadrado	32
Tabela 3. Análise descritiva dos resultados nos domínios da escala SF-36, de acordo com os grupos de cuidadores	33
Tabela 4. Comparação dos resultados nos domínios da escala SF-36 obtidos por CS e CPC, segundo o teste T de Student para amostras independentes	34
Tabela 5. Análise descritiva das avaliações psicológicas e funcionais dos cuidadores de acordo com o grupo do estudo	34
Tabela 6. Comparação das avaliações psicológicas e funcionais dos CS e CPC, segundo o teste T de Student para amostras independentes	35
Tabela 7. Resultados da análise por regressão linear múltipla (SFLR) para a associação entre qualidade de vida (variáveis dependentes), a partir dos resultados na escala SF-36, grupo do cuidador e idade, escolaridade, renda familiar, união estável, horas dedicadas à criança, resultados nas escalas Epworth, Beck e IDATE-T, como variáveis independentes	36
Tabela 8. Correlação entre os números de reabilitações e comorbidades das crianças com PC, com os parâmetros de qualidade de vida dos cuidadores	38
Tabela 9. Comparação dos parâmetros de qualidade de vida dos cuidadores, de acordo com o padrão de espasticidade, segundo o teste de Kruskal-Wallis	40

Lista de figuras

Figura 1	Frequência das crianças com PC distribuídas de acordo com o padrão de espasticidade	38
Figura 2	Frequência das crianças com PC distribuídas de acordo com os níveis da GMFCS	39

Lista de abreviaturas e símbolos

PC	paralisia cerebral
SNC	sistema nervoso central
GMFCS	do inglês <i>gross motor function classification system</i> , sistema de classificação da função motora grossa
MACS	do inglês <i>manual ability classification system</i> , sistema de classificação de habilidade manual
GMFM-66	do inglês <i>gross motor function measure</i> , teste de medida da função motora grossa
PEDI	do inglês <i>pediatric evaluation of disability inventory</i> , inventário de avaliação pediátrica de deficiência
ANOVA	do inglês <i>one way analysis of variance</i> , análise de variância simples
CHQ-PF	do inglês <i>child health questionnaire – parent form 50</i> , questionário de saúde da criança para os pais
IAPD	inventário de avaliação pediátrica de deficiência
ICDRP	instrumento de coleta de dados de resultados pediátricos
QSC	questionário de saúde da criança
QI	quociente de inteligência
DI	deficiência intelectual
QCS	questionário chinês de saúde
ENC	escala numérica de classificação
CLPDPNC	<i>check-list</i> pós-operatório de dor para pacientes não comunicativos
SCFC	sistema de código facial da criança
SC	senso de coerência
QGS	questionário geral de saúde
CHQ	do inglês <i>children health questionnaire</i> , questionário de saúde da criança
SF-36	do inglês <i>short-form health survey</i> , questionário de qualidade de vida

CP QOL-Child	do inglês <i>cerebral palsy quality of life questionnaire for children</i> , instrumento de qualidade de vida específico para crianças com paralisia cerebral
IDATE	inventário de ansiedade traço-estado
BDI	do inglês <i>beck depression inventory</i> , inventário Beck de depressão
CPC	cuidadores primários de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral
CS	cuidadores de crianças consideradas saudáveis
PA	pressão arterial
IMC	índice de massa corpórea
SDE	sonolência diurna excessiva
IC	intervalo de confiança
SPSS	do inglês <i>statistical package for the social science</i> , pacote estatístico para as ciências sociais
SFLR	do inglês <i>stepwise forward likelihood ratio</i> , razão de verossimilhanças um passo à frente
QVRS	qualidade de vida relacionada à saúde

Resumo

Objetivo: avaliar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (CPC), bem como investigar sua relação com fatores socioeconômicos e o tipo de paralisia cerebral e comorbidades da criança por eles cuidada e compará-la com a de cuidadores primários de crianças saudáveis (CS).

Métodos: entrevistas diretas com CPC que tenham filhos entre as faixas etárias de seis meses a 12 anos. Utilizou-se um questionário preestabelecido com questões sobre o grau de disfunção da criança, classificando-a com auxílio do GMFCS, reabilitações, medicamentos e aparelhos usados. O cuidador respondeu a questões pessoais de nível socioeconômico, tempo dedicado à criança, percepção de si mesmo quanto à presença de sintomas ansiosos ou depressivos, avaliação sobre o padrão de sono e sonolência diurna, mediante o uso da escala de sonolência de Epworth, e a qualidade de vida pelo questionário SF-36. Para o diagnóstico de depressão, aplicou-se o inventário de Beck e para transtornos de ansiedade os inventários de ansiedade traço-estado IDATE-T e IDATE-E. Os cuidadores foram escolhidos, de forma aleatória, em ambulatórios de neurologia infantil da UNIFESP/EPM, por meio de convite pessoal ou telefônico, e comparados a CS, que também entraram no estudo de forma aleatória.

Resultados: foram avaliados 45 cuidadores de crianças com PC e 50 controles. A maioria eram mães que apresentavam nível de escolaridade inferior ao dos CS, ganho mensal também menor, trabalhavam menos tempo fora de casa, tinham significativamente menos que CS uma situação conjugal com união estável e dedicavam várias horas do dia ao cuidado da criança com PC. Não mostraram diferenças estatisticamente significativas em relação à qualidade de vida dos cuidadores de crianças com desenvolvimento normal e com PC, na comparação dos resultados nos domínios da escala SF-36. Os fatores socioeconômicos influenciaram significativamente todos os domínios da qualidade de vida. Os fatores relacionados à doença da criança não influenciaram os resultados quanto à qualidade de vida dos CPC.

Conclusões: todos os domínios da qualidade de vida dos CPC apresentaram grande influência dos fatores socioeconômicos, como idade, escolaridade, renda familiar, união estável e horas dedicadas à criança.

1 INTRODUÇÃO

Paralisia cerebral (PC) refere-se a um transtorno neurológico das habilidades motoras, não progressivo, porém mutável, secundário a lesões ou anormalidades do cérebro originadas nos estádios iniciais do desenvolvimento.^(1, 2)

A PC é um dos transtornos mais comuns do desenvolvimento, ao lado do autismo e do retardo mental, com uma incidência nos países desenvolvidos mantida constante nos últimos anos: 1,5 a 2,5 por 1.000 nascidos vivos.⁽³⁻⁵⁾ Isso se deve, principalmente, às melhores condições de atendimento materno-infantil atingidas pelo avanço tecnológico, o que favorece a sobrevivência de pré-termos.⁽⁶⁻⁸⁾ Em prematuros com menos de 1.500 g, a incidência de PC é 25 a 31 vezes maior que nos nascidos a termo.⁽⁵⁾ No Brasil, não há estudos conclusivos a respeito, e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo, de modo que se presume uma incidência elevada devido às precárias condições que o sistema de saúde dispensa às gestantes e aos recém-nascidos.^(9, 10)

O direcionamento atual do tratamento da PC é baseado em uma abordagem multidisciplinar com pediatras, neuropediatras, neurocirurgiões, ortopedistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e pedagogos.⁽¹¹⁾ Os membros da equipe podem variar dependendo da idade da criança, do grau de desenvolvimento, da gravidade da condição e dos serviços disponíveis na comunidade.⁽¹¹⁾ A família, entretanto, é sempre parte central da vida dessas crianças.⁽¹²⁾

A participação ativa da família durante todas as fases de reabilitação da criança com PC é vital para promover a melhora global.⁽¹¹⁾ O cuidador primário, normalmente a mãe, pode vivenciar várias tensões psicossociais na tentativa de superar as dificuldades e complicações decorrentes da condição de seu filho, no enfrentar os desafios da incapacidade de satisfazer as próprias necessidades sociais, no maior dispêndio financeiro e nas frequentes interrupções da rotina familiar.⁽¹³⁻¹⁵⁾

Outro aspecto é o elevado nível de cuidados exigidos por uma criança com limitações funcionais que, em longo prazo, pode tornar-se onerosa ao cuidador e provocar impacto sobre sua saúde física e mental.^(16, 17)

Embora seja sabido que, com o passar dos anos, haja efeitos prejudiciais sobre a saúde de cuidadores de crianças com PC, somente alguns poucos estudos nesse domínio têm abordado diretamente sua qualidade de vida.⁽¹³⁾

Diante da possível influência do potencial funcional da criança com PC e dos estímulos ambientais sobre a qualidade de vida de cuidadores primários, tornam-se de grande importância os estudos que analisam a extensão desses fatores sobre as relações biológicas, psicológicas, econômicas e sociais do indivíduo.⁽¹⁸⁾

1.1 Objetivo

Avaliar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com PC e investigar tanto sua relação com fatores socioeconômicos, como o tipo de PC e comorbidades da criança por eles cuidada, e compará-los com grupo de controle.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Definição

De acordo com Telford e Sawrey, a PC foi descrita pela primeira vez por W. J. Little em 1843, segundo quem os portadores exibiam distúrbios motores espasmódicos.⁽¹⁹⁾ Em 1862, estabeleceu-se a relação entre esse quadro e o parto anormal.⁽¹⁹⁾ Freud, em 1897, sugeriu a expressão PC que, mais tarde, foi consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos graves devido à lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da síndrome de Little.^(20, 21)

Nunes referiu que a PC, também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é consequência de uma lesão estática ocorrida no período pré, peri ou pós-natal que afeta o SNC em fase de maturação estrutural e funcional.⁽²²⁾

As dificuldades da criança com PC em manter posturas normais e realizar movimentos adequados devem-se, principalmente, às alterações de tônus e à presença de padrões anormais de movimento.⁽²³⁾ Tal condição não permite a aquisição de reações posturais normais e, dessa forma, a criança não consegue manter o alinhamento postural para vivenciar suas atividades diárias e manter-se contra a gravidade em diversas posturas.⁽²³⁾ Isso implica perda de funcionalidade, dependência na maioria de suas atividades do cotidiano e necessidade de sua inclusão em programas contínuos de reabilitação.⁽²⁴⁾

A necessidade de um consenso internacional para a definição e classificação da PC entre os profissionais, liderados e direcionados por um Comitê Executivo resultou na atualizada definição de PC que designa um grupo de alterações por causa de uma lesão do SNC na infância e que clinicamente se expressa por distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação com presença variável de movimentos involuntários, promovendo limitação nas atividades, atribuídos a lesões não progressivas ocorridas durante os períodos pré, peri ou pós-natal, antes de o desenvolvimento cerebral estar completo ao final dos dois primeiros anos de vida.^(2, 20, 25) As alterações motoras da PC são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento, e por encefalopatia epiléptica.^(20, 24) Essa definição segue conceitos introduzidos pela

Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde da Organização Mundial de Saúde.⁽²⁶⁾

2.2 Etiologia e classificação

A etiologia da PC é multifatorial, havendo causas congênitas, genéticas, inflamatórias, infecciosas, hipóxico-isquêmicas, traumáticas e metabólicas.⁽⁵⁾ Pode-se afirmar que os casos pré-natais se associam principalmente às condições hipóxico-isquêmicas, à infecção materna e fetal, ao uso de narcóticos e ao etilismo materno.⁽²⁷⁾ Os casos perinatais relacionam-se, sobretudo, à asfixia, aos traumas diversos e ao uso de fórceps durante o parto.⁽⁵⁾ Em relação aos casos pós-natais, é comum observar a associação de PC com casos de infecção, problemas vasculares, traumatismos crânio-encefálicos, dentre outros.^(5, 27)

Rotta dividiu a etiologia da PC em períodos pré, peri e pós-natal. No período pré-natal, os principais fatores etiológicos são as infecções e parasitoses, intoxicações, radiações, traumatismos e fatores maternos.⁽²⁸⁾ No período perinatal pode-se conhecer o grau de asfixia aguda pelas condições vitais do recém-nascido, de acordo com o índice de Apgar.⁽²⁸⁾ Dentre os fatores pós-natais, devem ser considerados os distúrbios metabólicos, infecções, eritroblastose, traumatismos crânioencefálicos, encefalopatia bilirrubínica, convulsões neonatais, intoxicação e desnutrição.⁽²⁸⁾

Em estudo realizado por Pato et al., são apontados alguns fatores protetores, porém não comprovados, como a administração de corticosteroides no período neonatal e de sulfato de magnésio para tocolise e pré-eclampsia.⁽¹⁰⁾ Os autores referiram, também, a monitorização fetal eletrônica como recurso para detectar condições de sofrimento fetal.⁽¹⁰⁾

A PC é tradicionalmente classificada pelo tipo de disfunção motora presente, ou seja, o quadro clínico resultante, que inclui os tipos extrapiramidal ou discinético (atetoide, coreico e distônico), atáxico, misto, espástico e hipotônico; e pela topografia dos prejuízos, ou seja, localização do corpo afetado. Cite-se que são utilizados, por diferentes autores, termos cujas definições são imprecisas.⁽²⁹⁾

As classificações mais comuns das lesões neurológicas são:⁽³⁰⁾

- Monoplegia – forma rara, com envolvimento de apenas uma extremidade;
- Hemiplegia – envolvimento das extremidades superior e inferior de um lado;
- Paraplegia – comprometimento de ambas as extremidades inferiores;

- Triplegia – paralisia de três membros, frequentemente encontrada como combinações das hemiplegias ou diplegias;
- Quadriplegia, tetraplegia ou hemiplegia dupla – envolvimento igual das extremidades superior e inferior que afeta o tronco;
- Diplegia – quadriplegia com comprometimento maior de extremidades inferiores e posição de tesoura em razão da espasticidade intensa.

Atualmente, a PC pode ser classificada em quatro dimensões: anormalidades motoras, achados anatômicos, transtornos associados e etiologia.⁽²⁰⁾

As aquisições motoras nos primeiros anos de vida são fatores relevantes no prognóstico do desenvolvimento global da criança, pois o período compreendido entre o nascimento e o final do primeiro ano de vida é considerado como um dos mais críticos no desenvolvimento infantil.⁽³¹⁾ Nesse período, o desenvolvimento motor apresenta ritmo acelerado de mudanças que culminam nas funções de mobilidade, com a aquisição do engatinhar e da marcha independente, respectivamente aos nove e 12 meses de idade.⁽³¹⁾

O *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) é uma nova forma de classificação, validada no ano 2000, que se baseia na comparação das habilidades e limitações funcionais de crianças de mesma faixa etária com PC, por meio da análise de atividades motoras consideradas grosseiras, como sentar, rolar, andar e pular, classificando-as em níveis de I a V de acordo com a capacidade de realizar ou não determinadas ações próprias para a faixa etária em que ela se inclui (Anexo 1).⁽³²⁾ Os níveis I e II são atribuídos às crianças que andam sem restrições, e o nível III classifica as que andam com auxílio. No nível IV, a criança usa tecnologia assistida para mover-se e, no nível V, ela é gravemente limitada na mobilidade, mesmo com assistência.⁽³³⁻³⁸⁾

Chagas et al. selecionaram crianças com PC utilizando sistemas de classificação de mobilidade e de função manual, compararam os grupos de crianças com PC nos desfechos de função motora grossa e de desempenho funcional, bem como avaliaram a associação entre as classificações funcionais e os resultados obtidos nos desfechos investigados. A amostra constou de 30 crianças com PC classificadas pelos sistemas GMFCS e *Manual Ability Classification System* (MACS), distribuídas em três grupos de acordo com a sua classificação em cada um destes sistemas em leve, moderado e grave. A função motora grossa foi documentada pelo teste *Gross Motor Function Measure* (GMFM-66) e as habilidades funcionais e assistência do cuidador em auto-

cuidado e em mobilidade pelo *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). O teste *one-way* ANOVA mostrou diferenças significativas entre os grupos nos resultados do GMFM-66 e do teste PEDI. Testes de comparação *post-hoc* (Scheffé) revelaram que crianças com comprometimento moderado (GMFCS) e que receberam assistência do cuidador apresentaram habilidades funcionais semelhantes às das crianças leves. As crianças graves assemelharam-se às moderadas (MACS). Índices de correlação de Spearman demonstraram associação inversa, significativa e de magnitude forte entre as classificações funcionais e os resultados dos testes PEDI e GMFM-66. Os resultados sugeriram que as classificações funcionais MACS e GMFCS são bons indicadores da função manual e da mobilidade de crianças com PC, podendo ser úteis nos processos de avaliação e planejamento de intervenção.⁽³⁹⁾

Imms et al. examinaram a estabilidade das classificações de função relatada por cuidadores de 86 crianças com PC (36 do gênero feminino e 50 do masculino), medida com intervalo de 12 meses. As crianças foram avaliadas em dois momentos distintos: T1, 11 anos e oito meses, e T2, 12 anos e oito meses. Os cuidadores utilizaram o MACS, o GMFCS e outras características demográficas. Os resultados mostraram que 58 cuidadores (67%) classificaram suas crianças no mesmo nível de MACS em ambas as avaliações, enquanto 79% o fizeram com o GMFCS. Os níveis MACS e GMFCS relatados pelos cuidadores foram, em geral, estáveis ao longo de 12 meses.⁽⁴⁰⁾

Liu et al. avaliaram a relação entre as funções motoras grossas e os componentes físicos e psicossociais da qualidade de vida relacionada à saúde de 90 crianças com PC (37 do gênero feminino e 53 do masculino), com média de idade de oito anos e dois meses. Foi observada correlação positiva moderada significativa entre as pontuações da parte física do *Child Health Questionnaire - Parent Form 50* (CHQ-PF50) e as medidas da função motora grossa; o mesmo não ocorrendo em relação à parte psicossocial. Os autores concluíram que as funções motoras grossas podem ser bons preditores do componente físico da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com PC.⁽⁴¹⁾

2.3 Diagnóstico e tratamento

A observação de retardo ou atraso no desenvolvimento motor, tônus muscular anormal, postura incomum são pistas iniciais para o diagnóstico de PC, além da importante avaliação dos reflexos primitivos persistentes.⁽⁴²⁾ A estratégia para

solicitação de exames complementares é baseada no quadro clínico, padrão de desenvolvimento dos sintomas, história familiar e outros fatores que influenciam a probabilidade de diagnósticos específicos.⁽⁴²⁾ Testes laboratoriais específicos e imagem cerebral por ultrassonografia, tomografia computadorizada e ressonância magnética são instrumentos de diagnóstico úteis.⁽⁴³⁾ A ressonância magnética tem a possibilidade de visualizar anormalidades do cérebro, lesões ou desordens que ocasionem PC.⁽⁴⁴⁾ A vigilância para prejuízos associados, como epilepsia, retardo mental, distúrbios visuais e da fala, perda auditiva, problemas com a percepção tátil ou dor, e disfunção cognitiva, pode ajudar a concluir a avaliação clínica e determinar o prognóstico.^(2, 45)

Independentemente de qual tenha sido a causa e o grau de acometimento motor e mental, a criança com PC necessitará de assistência familiar e de equipe multiprofissional, devendo ser tratada por uma equipe que se propõe como objetivo reduzir a deficiência neuropsicomotora e procurar integrá-la à sociedade.⁽⁴⁶⁾ A equipe deve ser constituída por neuropediatra, ortopedista, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional e professores especializados.^(47, 48)

O tratamento de crianças com PC é geralmente paliativo e depende da gama de sintomas específicos do paciente, podendo envolver medicamentos, cirurgias e/ou fisioterapias.⁽⁴⁹⁾ A hidroterapia, equoterapia, eletroterapia, musicoterapia entre outros métodos poderão ser instituídos conforme a necessidade da criança e indicação da equipe.⁽⁵⁰⁾ A fisioterapia é de fundamental importância e usa diferentes métodos de tratamento, dentre os quais os mais conhecidos são: Bobath, Phelps, Kabat, Rood, Temple Fay e Petö, sendo muito comum a associação dos métodos.⁽⁵¹⁾

A precocidade do tratamento é muito importante para impedir ou atenuar deformidades, momento que, aproveitando-se a plasticidade do sistema nervoso central, a criança pode experimentar movimentos e posturas aos quais não teria acesso em razão do quadro neurológico presente.⁽⁵²⁾ É importante ressaltar que nos casos graves pode ocorrer intensa osteopenia, que pode resultar em fraturas por aquisição de massa óssea inadequada.⁽²⁸⁾ A administração de vitamina D, cálcio e a fisioterapia são fundamentais na recuperação óssea.⁽⁵³⁾

O suporte social recebido pelos cuidadores primários da criança, tanto da família quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar do paciente, pois ameniza o estresse de mães e pais e possibilita uma maior tomada de consciência do problema e, conseqüentemente, uma vinculação mais adequada com seu filho.^(49, 54)

2.4 Cuidador primário

2.4.1 Definição

Cuidador é definido como a pessoa, familiar ou não, que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário ao paciente incapacitado.⁽⁵⁵⁾ É a pessoa não remunerada que assume a organização, assistência e prestação de serviços, cuidando diariamente do seu dependente desempenhando, assim, o papel de cuidador informal.⁽⁵⁶⁾

De acordo com Vieira, os cuidadores são pessoas que se dedicam à tarefa de tomar conta de uma criança, sejam elas membros da família que, voluntariamente ou não, assumem essa atividade, ou pessoas contratadas por ela para esse fim.⁽⁵⁷⁾ Os cuidadores de crianças têm assumido um perfil próprio e tarefas específicas e complexas, que precisam ser desenvolvidas por pessoas qualificadas e treinadas para o desempenho da assistência de que ela precisa para manter o seu bem estar.⁽⁵⁷⁾

Lledós et al. definiram, da seguinte forma, o cuidador de acordo com o tipo de assistência prestada: primário, principal ou total é o responsável pelo cuidado com o paciente; secundário, o que fornece assistência, mas sem a principal responsabilidade; terciário, o que possui papel coadjuvante, e substitui por períodos curtos o cuidador primário ou, então, realiza tarefas como fazer compras ou pagar contas, sem necessariamente ter contato direto com o assistido.⁽⁵⁸⁾

2.4.2 Caracterização do cuidador primário

Os cuidadores primários, normalmente os pais de crianças com PC, têm um papel significativo na evolução do filho.⁽¹⁴⁾ Apesar da aceitação, alguns deles, por considerar o filho indefeso, seguem interferindo negativamente de forma consciente ou inconsciente no desenvolvimento neuropsicomotor.⁽¹⁵⁾ Por isso, é relevante que os pais tomem atitudes que favoreçam a adaptação à condição, pois a família possui papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social.⁽¹⁷⁾

A criança deve ser vista e entendida como um ser ativo, perceptivo e que se desenvolve interagindo com o meio e procurando solucionar problemas, portanto mantê-la dependente mais do que o necessário pode ter a conotação de negar o direito de desenvolver o máximo sua independência, capacidade e habilidade.⁽²¹⁾

Durante o período gestacional, as mães se preparam para o nascimento do filho, vivenciando momentos de suspense.⁽²⁰⁾ Esperam uma criança saudável e “perfeita” diante de sua percepção e da sociedade, pois temem a exclusão, caso vivenciem a situação de deficiência.⁽²²⁾ Podem ser gerados conflitos afetivos no casal, em razão do acúmulo de responsabilidades com a criança, comprometendo o relacionamento conjugal e surgir sentimentos de rejeição por parte dos filhos saudáveis, seguidos da cobrança excessiva em suprir as necessidades do filho deficiente.⁽²⁰⁾ A discriminação por parte da sociedade e dos familiares é frequente.⁽²²⁾

O nascimento de uma criança especial, com o diagnóstico de PC, pode acarretar sentimentos de culpa nos pais, por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança “normal”, e insatisfação de dever cumprido, porém essa aflição começa a ceder espaço à tristeza, pela perda do bebê esperado.⁽⁴⁾

Dentro desse quadro aflitivo, o bebê, esperando por cuidados urgentes, exige dos pais uma superação rápida do trauma; então, é necessário que compreendam os seus sentimentos em relação ao filho com deficiência.⁽²²⁾ A família tem papel fundamental na integração ou não da criança na sociedade.⁽⁵⁶⁾ A maior consequência dessa situação, ou seja, da descoberta de um diagnóstico de difícil aceitação, é o sentimento inicial de rejeição ou negação da criança.⁽⁵⁾

Como as mães têm papel importante no cotidiano do filho, necessitam integrar-se de forma abrangente na equipe interdisciplinar e proporcionar à criança com PC melhoria na qualidade de vida, podendo, de fato, ajudá-la quanto ao seu tratamento precoce.⁽⁵⁷⁾ A combinação desse atendimento em um programa de educação em saúde é desejável, pois envolve a relação da tríade cuidador-filho-profissional.⁽⁵⁷⁾

Por isso, é importante orientar as mães sobre o manuseio correto da criança, instruí-las em relação aos cuidados diários, proporcionar-lhes conhecimentos sobre a condição e, assim, conscientizá-las de que a criança necessita ser estimulada para que ocorra a maturação, minimizando, com isso, possível regresso no desenvolvimento neuropsicomotor.⁽⁹⁾ A mãe, ao obter essas informações, aprenderá não apenas a lidar com as deficiências do filho, mas a compreender suas limitações e habilidades, contribuindo com o tratamento dele e ajudando-o no desenvolvimento.^(9, 11)

2.4.3 Estudos clínicos

Verrall et al. desenvolveram um questionário para avaliar o conhecimento sobre nutrição, atitudes e crenças dos cuidadores. A amostra constou de 87 indivíduos distribuídos em dois grupos: G1 (n=52), cuidadores de pacientes com PC, e G2 (n=35), ausência do transtorno. As crianças com PC apresentavam deficiência física, leve ou moderada, e dificuldades na motricidade oral. As percepções dos cuidadores do comportamento alimentar da criança não diferiram entre os grupos avaliados. Foram observadas diferenças significativas em relação ao conhecimento sobre nutrição, bem como em uma das duas escalas de atitude e crenças mensuradas. Os cuidadores de pacientes sem PC apresentaram pontuação mais elevada no conhecimento nutricional e tiveram atitude mais positiva quanto à importância da nutrição e da saúde. Os resultados sugeriram que os fatores não nutricionais podem ter maior prioridade para os cuidadores de crianças com PC.⁽⁵⁹⁾

Balkrishnan et al. investigaram, por meio de questionário, a associação entre as características dos pais cuidadores e a utilização de serviços de saúde por crianças com PC inscritas no Medicaid. Foi determinado, pela análise de regressão múltipla, o impacto das variáveis demográficas (etnia, tempo em que a criança está nessa condição, emprego e transporte) e comportamentais (crença de que a criança está recebendo cuidados apropriados, vontade de usar serviços de folga com enfermeiras no domicílio, autoavaliação da severidade da condição da criança e uso de aparelhos ortopédicos) sobre a frequência e custos dos serviços de cuidados com a saúde. A crença dos pais na qualidade dos cuidados recebidos por suas crianças, bem como sua vontade de utilizar serviços suplementares de saúde, foram preditores primários do uso dos serviços de saúde pelas crianças com PC inscritas no Medicaid.⁽⁶⁰⁾

Oliveira e Cordani avaliaram a correlação entre as habilidades funcionais referidas pelo cuidador e o nível de assistência fornecida a crianças com PC (n=15). Os resultados mostraram relação linear positiva significativa nas áreas de mobilidade e função social. Esse tipo de relação não foi observado na área de autocuidado, indicando que as habilidades da criança identificada pelo cuidador não se traduzem nas atividades rotineiras do dia a dia.⁽⁶¹⁾

McCarthy et al. examinaram a confiabilidade e validade de três instrumentos genéricos para mensuração da saúde da criança com PC. O Inventário de Avaliação Pediátrica de Deficiência (IAPD), o Instrumento de Coleta de Dados de Resultados

Pediátricos (ICDRP) e o Questionário de Saúde da Criança (QSC) foram preenchidos pelos cuidadores primários de 115 crianças com PC na faixa etária entre três e 10 anos. Em comparação com a medida da função motora, a escala de transferência e mobilidade do ICDRP (validade relativa 62%), e a escala de mobilidade do IAPD (validade relativa 53%) detectaram diferenças significativas em relação à saúde de crianças com hemiplegia, diplegia e quadriplegia. A escala social do IAPD mostrou diferenças acentuadas na função cognitiva entre crianças com quociente de inteligência (QI) menor que 70, em comparação com aquelas com QI maior ou igual a 70. A confiabilidade e validade desses diferentes instrumentos variaram significativamente na população estudada.⁽⁶²⁾

McIntyre et al. estudaram o impacto de um diagnóstico duplo (deficiência intelectual e alteração comportamental) sobre o nível de estresse das mães e as decisões sobre instalações fora de casa. As mães de 103 pacientes com deficiência intelectual (DI) severa foram entrevistadas mediante um protocolo de medidas de duas a três horas, designado para avaliar a criança quanto à função adaptativa, comportamento de má-adaptação, problemas de saúde mental e impacto negativo sobre a família, bem como sua própria opinião sobre estar alojado fora de casa. As medidas apresentaram-se altamente correlacionadas, mas englobaram domínios diferentes de comportamento de má-adaptação e provaram ser mais preditivas quando aplicadas em conjunto. Os problemas de saúde comportamental e/ou mental previram a percepção materna do impacto negativo dos pacientes sobre a família e os passos da família em direção à busca de instalações fora de casa, assim como uma condição de saúde melhor para o paciente.⁽⁶³⁾

Shu et al. avaliaram as mudanças na saúde mental, em longo tempo, de um grupo de cuidadores familiares de crianças com DI, e o efeito de um serviço de cuidados domiciliares sobre o bem-estar psicológico do cuidador. Para tanto, foram selecionados, neste estudo, 46 cuidadores familiares primários na faixa etária entre 21 e 65 anos. A versão de 12 itens do Questionário Chinês de Saúde (QCS) foi usada para avaliar a saúde mental dos indivíduos em três períodos de tempo distintos: início (T1), três e nove meses (T2 e T3, respectivamente). Os resultados mostraram que os cuidadores familiares apresentaram melhora significativa da sua saúde mental por volta do 9º mês.⁽⁶⁴⁾

Ostensjo et al. descreveram o cotidiano de 95 crianças com PC (40 do gênero feminino e 55 do masculino), com média de idade de 58 meses, empregando três

escalas do IAPD: habilidades funcionais, assistência do cuidador e modificações do ambiente. Os tipos de PC avaliados foram hemiplegia (n=19), diplegia atáxica/espástica (n=44), quadriplegia espástica (n=16), discinética (n=9) e mista (n=7). Os sintomas foram agrupados pela severidade de acordo com o GMFCS: 23% nível I, 21% nível II, 10% nível III, 23% nível IV e 23% nível V. As limitações na realização das atividades, necessidade de assistência e uso de aparelhos assistidos aumentou progressivamente com o GMFCS. Além disso, as crianças diferiram da amostra normativa do IAPD. Uma análise de regressão escalonada mostrou que o GMFCS foi um bom preditor do funcionamento do dia a dia com problemas de idade e aprendizado como fatores significativamente contribuintes, particularmente no autocuidado e função social. Em suma, as três escalas do IAPD representaram aspectos diferentes, porém fortemente relacionados ao funcionamento do cotidiano de crianças com PC.⁽³⁷⁾

Brehaut et al. compararam a saúde física e psicológica dos cuidadores primários de crianças com e sem PC. Foram avaliados os seguintes parâmetros demográficos: idade, gênero, escolaridade e renda. A saúde psicológica e as variáveis de suporte incluíram apoio social, funcionamento da família, frequência de contato, desconforto, e problemas emocionais e cognitivos. Quanto à saúde física, foi avaliado o número de condições crônicas, visão, audição, problemas de mobilidade e a experiência de dor. Os cuidadores primários de crianças com PC tinham rendas inferiores à da população geral de cuidadores, apesar da ausência de quaisquer diferenças importantes na escolaridade entre as duas amostras. Os resultados mostraram que os cuidadores de crianças com PC eram menos propensos a estar vinculados a empregos de período integral e mais tendenciosos a listar os cuidados com suas famílias como sua principal atividade. Medidas da saúde psicológica mostraram maior desconforto, problemas emocionais e cognitivos nos cuidadores de crianças com PC. Estes também mencionaram maior tendência a uma variedade de problemas físicos, incluindo problemas nas costas, enxaqueca, úlceras gástricas/intestinais, asma, artrite/reumatismo e experiência de dor, bem como um número maior de condições físicas crônicas. Apesar de muitas famílias lidarem bem com o desafio de cuidar de uma criança com deficiência, os resultados sugeriram que as exigências das deficiências podem explicar as diferenças entre a condição de saúde dos pais e por que estes são mais propensos a possuir uma variedade de problemas de saúde física e psicológica.⁽⁶⁵⁾

Damiani et al. avaliaram, por meio de entrevista, o uso de serviços formais de folgas entre 468 cuidadores de crianças com PC. O questionário constou de perguntas acerca do conhecimento dos cuidadores sobre os serviços formais de folgas e a utilização destes no último ano, implicações financeiras e as razões pelas quais não teriam feito uso do benefício. Os resultados mostraram que 46% dos cuidadores referiram o uso dos serviços formais de folgas no ano anterior. Os cuidadores que tiveram uma criança com um nível menor de função, com múltiplas condições adicionais ou do gênero masculino, eram mais propensos a usar esses serviços. Os cuidadores relataram ter encontrado muitas barreiras na tentativa de acesso a serviços de folga. Dessa forma, os autores sugeriram estratégias para melhorar a experiência dos cuidadores com esses serviços.⁽⁶⁶⁾

Castilho et al. relataram que as alterações dos padrões motores em crianças portadoras de PC são minimizadas pela estimulação precoce, interação e coordenação dos estímulos externos e, principalmente, pela interação familiar no tratamento da criança deficiente, incluindo procedimentos de estimulação cognitiva-sensório-motora e orientação constante dos pais quanto ao manuseio e posicionamentos adequados, a melhor aquisição das etapas do desenvolvimento motor. A orientação e treino constantes dos pais para a aquisição das habilidades necessárias a uma estimulação domiciliar efetiva leva à atitude mais dinâmica e ativa em relação ao tratamento da criança afetada.⁽⁶⁷⁾

Hadden e von Baeyer validaram os métodos globais e comportamentais para mensurar a dor em 19 pacientes com PC. Os pacientes e seus cuidadores foram filmados em suas casas antes, durante e após um exercício de alongamento, sendo administrados testes de desenvolvimento cognitivo e social. Os profissionais de saúde classificaram os segmentos filmados em cada um dos três períodos de tempo, aleatoriamente, com o uso da Escala Numérica de Classificação (ENC) e o *Check-List Pós-Operatório de Dor para Pacientes Não Comunicativos (CLPDPNC)*. Os classificadores treinados no Sistema de Código Facial da Criança (SCFC) examinaram os mesmos segmentos de vídeo. Os resultados mostraram comportamento de dor significativamente maior durante o procedimento de alongamento, em comparação aos segmentos inicial e de recuperação, constatados pela ENC e CLPDPNC. Entretanto não foram observadas diferenças significativas nas pontuações dos classificadores do SCFC, ao longo dos segmentos de tempo. De acordo com os dados obtidos, pode-se concluir que crianças com PC expressam comportamentos discerníveis de dor,

independentemente da sua capacidade cognitiva ou de linguagem. Torna-se imperiosa a avaliação multidimensional da dor em crianças com impedimentos neurológicos.⁽⁶⁸⁾

Ostensjo et al. descreveram a utilização de aparelhos e modificações ambientais, e o impacto sobre as atividades diárias e cuidados de crianças com PC. Para tanto, foi estudada uma amostra constituída por 95 crianças (40 do gênero feminino e 55 do masculino com média de idade de 58 meses), e seus pais. O IAPD foi aplicado para avaliar as atividades diárias, com três escalas de mensuração: habilidades funcionais, assistência dos cuidadores e modificações do ambiente. Das 1.075 modificações ambientais oferecidas, 980 estavam em uso regular para apoiar a mobilidade, autocuidado e função social de 84 crianças. Adaptações de acomodação e transporte facilitaram o uso efetivo dos aparelhos. Metade dos pais classificaram as modificações como tendo efeito moderado sobre a mobilidade da criança, 25% sobre as habilidades de autocuidado e 20% sobre a função social. As variações no uso e os benefícios das modificações ambientais indicaram a necessidade de avaliações abrangentes das tecnologias assistidas, incluindo fatores relacionados à criança e familiares.⁽⁶⁹⁾

Raina et al. examinaram determinantes da saúde física e psicológica de 468 cuidadores de crianças com PC. Os dados sobre as variáveis demográficas, e a saúde física e psicológica dos cuidadores foram avaliados por meio de um questionário padronizado autorrespondido pelos pais, bem como entrevistas nas residências. Os preditores mais importantes do bem-estar dos cuidadores foram o comportamento da criança, demandas por cuidados e funcionamento da família. Níveis mais elevados de problemas comportamentais foram associados aos níveis inferiores de saúde, tanto psicológica quanto física dos cuidadores. A autopercepção e o controle do estresse foram preditores significativos da saúde psicológica dos cuidadores, mas não influenciaram diretamente seu bem-estar físico. A renda bruta e o apoio social tiveram efeitos indiretos apenas sobre a saúde psicológica, enquanto a autopercepção, o controle do estresse, a renda bruta e o apoio social influenciaram na saúde física. A influência do apoio social oferecido pela família, amigos e vizinhos sobre os resultados da saúde foi secundária àquela dos familiares mais próximos trabalhando unidos. Em famílias de crianças com PC, as estratégias para otimizar a saúde física e psicológica dos cuidadores incluem apoio para o controle comportamental e atividades funcionais diárias, bem como técnicas de controle do estresse e de autoeficácia.⁽⁷⁰⁾

Como parte da implementação de um registro baseado na população de crianças com PC, Dagenais et al. determinaram a satisfação de 59 cuidadores com o processo

pelo qual o diagnóstico foi originalmente comunicado por um profissional. A satisfação com vários aspectos do processo de diagnóstico foi avaliada pela escala de Likert e relacionada à criança, família e características situacionais. As medidas foram, então, correlacionadas com o estresse atual do cuidador, conforme mensuradas objetivamente pelo Inventário de Estresse dos Pais. Os resultados mostraram que 62% dos cuidadores estavam satisfeitos com a revelação da informação pelo profissional. As pontuações do Inventário de Estresse dos Pais correlacionaram-se, significativamente, tanto com a severidade da PC quanto com a satisfação do cuidador; que parece relacionar-se com um ajuste posterior dos pais a um quadro de deficiência crônica, sugerindo um portal por meio do qual melhorias na entrega das informações podem resultar em uma adaptação melhor da família à deficiência.⁽⁷¹⁾

Almeida e Sampaio estudaram as percepções de estresse e do suporte social em familiares cuidadores de indivíduos com PC (n=25). Utilizou-se uma amostra não probabilística constituída por 25 familiares cuidadores (oito do gênero masculino e 16 do feminino) na faixa etária entre 19 e 81 anos. Os resultados evidenciaram a existência de uma correlação negativa moderada entre o suporte social e o estresse dos familiares de pessoas com PC. Observou-se que o suporte social percebido pelos familiares cuidadores varia em função da idade e do nível de autonomia do paciente com PC. Estes dados vêm reforçar a importância do apoio social na diminuição dos níveis de estresse das famílias de pessoas com PC.⁽⁷²⁾

Dabrowska investigou a relação entre o senso de coerência (SC) e as maneiras de lidar com o estresse, em uma amostra constituída por 77 pais de crianças com PC e 62 de crianças com desenvolvimento normal. Os resultados mostraram que os pais de crianças com PC apresentaram nível inferior de SC e de capacidade em lidar com o estresse. Ademais, eles aplicaram o estilo emocionalmente orientado e a distração como um tipo de estilo orientado pela fuga. De acordo com os dados obtidos, pode-se concluir que cuidar de uma criança com PC pode levar à fadiga crônica, acarretando diminuição do senso de coerência.⁽⁷³⁾

Hamzat e Mordi determinaram a saúde geral dos cuidadores de crianças saudáveis (n=70) e com PC (n=71) na mesma faixa etária, por meio do Questionário Geral de Saúde (QGS), e também avaliaram a severidade da desordem motora com o GMFCS. Os resultados mostraram pontuações significativamente maiores no Questionário Geral de Saúde dos cuidadores de crianças com PC. De acordo com os autores, o tratamento de crianças com PC teve um impacto negativo sobre a saúde de

seus cuidadores, não sendo a severidade da desordem motora diretamente relacionada ao bem-estar dos cuidadores.⁽⁷⁴⁾

White-Koning et al. examinaram se as características das crianças com PC, seu grau de incapacidade, fatores socioeconômicos e o estresse dos pais estavam associados à qualidade de vida. O estudo foi realizado por meio de relatos de pais de 500 crianças com idades entre oito e 12 anos. As pontuações médias referidas pelas crianças sobre a qualidade de vida foram significativamente mais elevadas que os relatos dos pais. Os níveis elevados de estresse na criação dos filhos influenciaram negativamente a percepção dos pais em relação à qualidade de vida. Em adição, o bem-estar dos pais e a dor das crianças deveriam ser levados em consideração na interpretação dos relatos, especialmente quando nenhuma qualidade de vida autor-relatada pela criança esteja disponível. Nestes últimos casos, pode ser aconselhável se obterem relatórios adicionais (dos cuidadores, professores ou clínicos) para conseguir informações complementares sobre a qualidade de vida da criança.⁽⁷⁵⁾

Gração e Santos investigaram o nível de conscientização de mães de crianças com PC espástica sobre a referida condição e as práticas de cuidado que adotam com esses filhos. Em função disso, foram realizadas 40 entrevistas de caráter qualitativo, no intuito de favorecer a posterior análise dos dados obtidos. A faixa etária das crianças com PC variou de sete meses a cinco anos, sendo 22 delas classificadas como tetraparéticas e 18 como diplégicas. Verificou-se que a PC é uma condição pouco compreendida pelas mães entrevistadas, corroborando o fato de essas mães alegarem não ter recebido orientações a respeito desse transtorno pelos profissionais de saúde. Os autores referiram a necessidade de incluir a participação das mães no processo de reabilitação de seus filhos, para que possam realizar manuseios nas atividades da vida diária de forma adequada, tornando-se estas não apenas prestadoras de cuidados básicos, mas uma extensão do processo de reabilitação em nível domiciliar. Sugere-se, então, a inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, onde os profissionais possam melhor orientar as mães e elucidá-las sobre a importância do manuseio correto, conscientizando-as para praticarem, no dia a dia da criança, as orientações recebidas.⁽⁷⁶⁾

Hemsley et al. avaliaram os pareceres do hospital e da equipe de serviço para incapacitados sobre a função dos cuidadores familiares de adultos com PC e as necessidades complexas de comunicação no hospital. Os participantes do estudo enfatizaram a perícia e o papel dos cuidadores familiares no apoio emocional e de

comunicação, amparo e passagem de informações. Eles reconheceram que há uma distância ideal entre as equipes hospitalares, capaz de fornecer todos os cuidados necessários ao paciente com PC, e a realista, que conta com os cuidados dos familiares. As equipes hospitalares e para incapacitados não esperam que os cuidadores familiares substituam a enfermeira nos cuidados com o paciente com PC, no entanto eles oferecem suporte valioso no hospital. Além do mais, os cuidadores podem precisar de suporte emocional e prático ao longo da experiência estressante de possuir um membro da família hospitalizado.⁽⁷⁷⁾

Herrero e Monteiro verificaram as habilidades funcionais e a necessidade de auxílio do cuidador de crianças com PC (três do gênero masculino e quatro do feminino) na faixa etária entre 10 e 18 meses. Foi empregado o IAPD que tem como principal característica coletar informações a respeito da capacidade e desempenho em três áreas de atividades: habilidades funcionais, assistência do cuidador e modificações. Verificou-se maior dificuldade nas crianças com PC na área de mobilidade e, dessa forma, a necessidade de maior assistência em movimentos e posturas. Apesar das alterações nos componentes neuromotores observadas em crianças de risco, elas acabam desenvolvendo estratégias motoras que lhes permitem desempenhar atividades funcionais. Os cuidadores orientados pelo fisioterapeuta podem propor facilidades que beneficiarão a função da criança, sua participação na atividade e desenvolvimento da comunicação.⁽⁷⁸⁾

Ho et al. examinaram a relação entre a superproteção percebida e os estados psicológicos de 14 pacientes com PC e de seus cuidadores primários. Os resultados mostraram que dois terços dos pacientes (com 15 anos de idade em média) e 86% dos cuidadores primários (com 47 anos de idade em média) perceberam níveis variados de superproteção associados, positivamente, com ansiedade e infelicidade. Os estados psicológicos dos pacientes e dos cuidadores não estavam relacionados com a capacidade motora real dos pacientes.⁽⁷⁹⁾

Morrow et al. identificaram, por meio de estudo qualitativo, os principais determinantes da qualidade de vida relacionados à alimentação de crianças com PC quadriplégica. As percepções dos pais se agruparam em cinco temas descritos pelos profissionais de saúde (interação pais-criança, entrega dos serviços de saúde, o bem-estar físico e emocional da criança, e a socialização), mas o conteúdo dos subtemas e os valores associados diferiram. Os profissionais de saúde valorizaram o ganho de peso, enquanto os pais priorizaram o bem-estar emocional das crianças. As diferenças

nas prioridades para resultados de tratamentos afetaram negativamente a relação pais-profissionais de saúde. As disparidades entre as percepções dos pais e dos profissionais de saúde forneceram esclarecimentos úteis na comunicação entre os dois, identificando a gama de problemas importantes para as famílias e destacaram o papel de peritos dos pais na avaliação do bem-estar emocional e social da criança. Os cinco temas identificados fornecem os moldes para uma avaliação abrangente da condição de saúde das crianças com PC quadriplégica e das dificuldades alimentares.⁽⁸⁰⁾

Camargos et al. avaliaram os fatores que influenciam na sobrecarga dos cuidadores de crianças com PC na faixa etária entre um e 15 anos. A amostra constou de 56 cuidadores com idade entre 17 e 66 anos, sendo dois do gênero masculino e 54 do feminino. Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores foi utilizada a escala *Burden Interview* e foram coletados dados sobre o nível socioeconômico da família, gravidade do comprometimento motor, diagnóstico topográfico e idade das crianças com PC. Um menor nível socioeconômico da família e uma menor gravidade do comprometimento motor das crianças com PC foram associados com maior sobrecarga do cuidador. Não houve diferença significativa em relação ao diagnóstico topográfico e a idade das crianças. Concluiu-se que o conhecimento de fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores de crianças com PC é mais um dado que deve ser agregado ao planejamento de atenção e intervenção a esse público específico. Sugere-se que tais dados possam ser úteis para estratégias de proteção, vigilância e assistência às crianças com incapacidades.⁽⁸¹⁾

2.5 Qualidade de vida

Atualmente tem-se verificado um interesse crescente da comunidade científica em relação à qualidade de vida dos portadores de PC e de seus cuidadores para o desenvolvimento de estratégias de saúde e bem-estar mais humanizadas e voltadas para os interesses e limitações do próprio paciente e dos que o cercam.⁽²⁶⁾

Spilker define qualidade de vida como a percepção das pessoas quanto a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores, e em relação a seus objetivos pessoais, expectativas, critérios e interesses.⁽⁸²⁾

Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) pode ser definida como o efeito global que uma doença e seu tratamento têm na percepção do paciente em relação a sua capacidade de viver uma vida útil e plena.⁽⁷⁹⁾

Os serviços de saúde desempenham um papel fundamental na qualidade de vida da criança com PC, fundamentalmente, mediante a melhoria da funcionalidade, isto é, do aumento da capacidade potencial da criança, considerando a sua condição particular, em termos de locomoção, desenvolvimento cognitivo, interação social e independência.⁽⁸³⁾ Estudos têm demonstrado que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC se encontra diminuída nos domínios de função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional.^(84, 85)

Zarit referiu que cuidadores apresentam taxas mais elevadas de depressão, ansiedade e outros sintomas psiquiátricos, podendo ter mais problemas de saúde que pessoas com a mesma idade, que não são cuidadores.⁽⁸⁵⁾ Os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares, geralmente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum.⁽⁸⁵⁾

A síndrome do cuidador é definida por Sabater e López como tendo efeitos subjetivos (o sofrimento) e objetivos (a perda de saúde), apresentando uma relação maior com o grau de dependência do paciente do que com a etiologia da doença.⁽⁸⁶⁾ É uma síndrome que se caracteriza pela presença de vários sintomas, que afeta todas as dimensões da vida da pessoa com repercussões na saúde, sociabilidade, condição econômica, entre outros.⁽⁸⁶⁾ Pode levar o cuidador a um grau de frustração que acaba interferindo em suas tarefas de cuidar.⁽⁸⁷⁾

Waters et al. identificaram o que os pais e as próprias crianças consideram necessário para ter qualidade de vida: ausência de dor e desconforto físico, habilidade para desenvolver as tarefas da vida diária, participação regular em atividades físicas e sociais, autoestima, bem-estar emocional e social, interação com a comunidade, comunicação, saúde da família, ambiente físico favorável à acessibilidade, estabilidade financeira e acesso a serviços de saúde.⁽⁸⁸⁾

Para avaliar a qualidade de vida, instrumentos genéricos ou específicos têm sido desenvolvidos para identificar, principalmente, a ausência de saúde e o desempenho funcional.^(55, 62) Os instrumentos genéricos foram criados para tornar possível a comparação entre diversas condições clínicas e são, teoricamente, aplicáveis a todas as pessoas.⁽⁸⁹⁾ Entretanto não são capazes de nortear especificamente as condutas

clínicas, porém fornecem informações valiosas de como o paciente se sente em relação a sua condição.⁽⁸⁹⁾ Em contrapartida, os instrumentos específicos são utilizados no estudo de indivíduos com determinado tipo de doença.⁽⁹⁰⁾

Um dos instrumentos amplamente utilizado é o QSC, o qual foi adaptado culturalmente e aplicado no Brasil, e abrange função física, dor e desconforto corporal, limitação devido à função física e aos aspectos emocionais, percepção de saúde, alterações na saúde física e mental, comportamento em geral e autoestima.⁽⁹¹⁾ Esse instrumento contempla também aspectos relacionados à família: impacto emocional e de tempo nos pais, atividades familiares e coesão familiar.⁽⁹¹⁾

O questionário *Short Form Health Survey* (SF-36) é um instrumento genérico de qualidade de vida amplamente utilizado.⁽⁵⁵⁾ Tem sido usado extensivamente em pesquisas sobre cefaleias, conduzidas tanto em clínicas especializadas quanto em amostras derivadas da população geral.⁽⁸⁴⁾ Esse questionário já foi utilizado para determinar o impacto das cefaleias na qualidade de vida de quem delas sofria, comparando-as com pessoas saudáveis e com outras doenças e, também, para avaliar o impacto dos diferentes diagnósticos de cefaleias e o resultado dos tratamentos.⁽⁶²⁾

Tuna et al. investigaram a qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com e sem PC, por meio do questionário SF-36. Foi observada diferença significativa entre os grupos, sendo o funcionamento físico, a vitalidade, a saúde em geral e o estado emocional os parâmetros que mais se diferenciaram, no sentido de maiores comprometimentos para os cuidadores de crianças com PC.⁽⁸⁴⁾

Ones et al. avaliaram a qualidade de vida e a condição psicológica de 46 mães de crianças com PC, por meio de entrevista. Foram utilizados os seguintes instrumentos: perfil 1 de saúde de Nottingham, inventário de depressão e de ansiedade de Beck. O GMFCS foi empregado nas crianças com PC. Os resultados mostraram que as mães de crianças com PC apresentavam pior qualidade de vida quando comparadas às mães de crianças saudáveis, sendo mais elevadas as pontuações do inventário de depressão de Beck. Não foram, contudo, observadas diferenças significativas nas pontuações do inventário de ansiedade de Beck na amostra avaliada.⁽¹¹⁾

Bianchin et al. determinaram o perfil e a qualidade de vida de 20 cuidadores de crianças com PC que realizaram aplicação de toxina botulínica. Os instrumentos utilizados foram: termo de consentimento livre pós-esclarecimento, ficha de anamnese da terapia ocupacional e questionário de qualidade de vida SF-36. Os resultados mostraram que o perfil dos cuidadores apresentava idade entre 23 e 55 anos (com 32,1

anos de idade em média), dos quais 95% eram do gênero feminino com ensino fundamental incompleto e exerciam a ocupação do lar. Foi observada significância estatística na diminuição do lazer e na qualidade de vida dos cuidadores.⁽⁹²⁾

Waters et al. descreveram o desenvolvimento e as propriedades psicométricas de um instrumento de qualidade de vida específico para crianças com PC (CP QOL-Child). Uma amostra de 205 cuidadores primários de crianças com PC com idades entre quatro e 12 anos e 53 crianças com idades entre nove e 12 anos preencheram o CP QOL-Child. Os pacientes foram classificados por níveis de acordo com o GMFCS: I=18%, II=28%, III=14%, IV=11% e V=27%. A consistência interna variou de 0,74 a 0,92 entre os cuidadores primários, e de 0,80 a 0,90 no autorrelato da criança. Estatísticas preliminares sugeriram que o questionário de autorrelato da criança possui propriedades psicométricas aceitáveis.⁽⁹³⁾

Vieira et al. identificaram as dificuldades enfrentadas pelas mães no cotidiano de crianças com PC. Tratou-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido com 10 mães de crianças com PC na faixa etária entre dois e oito anos, os quais estavam em tratamento no mínimo há seis meses. Para a realização das entrevistas aplicou-se um roteiro semiestruturado, com base no conhecimento da mãe sobre a doença da criança e o que ela acarreta em seu cotidiano. Os resultados mostraram que as participantes passam por diversas dificuldades no dia a dia junto ao filho, visto que não recebem ajuda suficiente dos familiares no cuidado dele, os quais, ainda, as responsabilizam por todos os cuidados diários. É importante o apoio da equipe interdisciplinar, mediante estratégias educativas em saúde que proporcionem orientações as mães, conseqüentemente, melhoria na qualidade de vida no âmbito familiar.⁽⁹⁴⁾

A avaliação da qualidade de vida de portadores de doenças crônicas e de seus cuidadores é importante no sentido de poder analisar o real impacto que essa condição determina em suas vidas por meio de sua própria percepção, sendo capaz de direcionar condutas de acordo com as necessidades dos indivíduos.^(11, 93)

A maioria dos trabalhos tenta relacionar o grau de comprometimento físico e psíquico de crianças deficientes e o apoio social e familiar que seus cuidadores recebem com o aparecimento de distúrbios psicológicos, principalmente de estresse. Traçam um estudo transversal com análise dos cuidadores por intermédio de questionários preestabelecidos.

O propósito deste trabalho é analisar a qualidade de vida presente nos CPC com o uso de questionários dirigidos e observar se há diferença em relação ao grupo de controle. Se existir, tentaremos estabelecer um padrão de associação com fatores socioeconômicos do cuidador ou com o grau de disfunção motora da criança que tentem justificar os maiores índices.

2.6 Instrumentos Utilizados

Abaixo são abordados alguns aspectos fundamentais a respeito dos instrumentos utilizados na avaliação dos cuidadores primários deste estudo.

2.6.1 Critérios diagnósticos de insônia modificados de Peres et al.⁽⁹⁵⁾

Não há uma definição universalmente aceita para insônia. Pesquisas clínicas que empregam parâmetros objetivos variam com relação aos critérios utilizados. Latência do sono maior que 30 minutos e eficiência do sono inferior a 80% são exemplos de critérios frequentemente empregados. Na prática clínica, entretanto, insônia é mais bem definida por suas características subjetivas, do que por critérios numéricos objetivos. Assim, a definição mais aceita é a de dificuldade para iniciar ou manter o sono, sua qualidade ruim ou em quantidades insuficientes. Tais queixas também devem associar-se à interferência no funcionamento pessoal diurno.⁽⁹⁶⁾ Para padronizar o diagnóstico desse distúrbio nos pacientes deste estudo, utilizamos os seguintes critérios diagnósticos modificados de Peres et al. (Anexo 2).⁽⁹⁵⁾

2.6.2 Escala de sonolência diurna Epworth

A escala de sonolência Epworth foi desenvolvida com a finalidade de ser uma maneira fácil e barata de avaliar a sonolência diurna. Nessa escala, são fornecidas oito situações corriqueiras, e é solicitado ao paciente que quantifique a chance de dormir nessas situações (0 = nenhuma; 1 = chance pequena; 2 = chance moderada; 3 = chance grande). Se o paciente não vivenciou alguma das situações propostas, é solicitado que ele estime a chance de dormir.⁽⁹⁷⁾ A escala mostrou-se um instrumento consistente e confiável para avaliar sonolência diurna em adultos (Anexo 3).⁽⁹⁸⁾

2.6.3 Questionário de qualidade de vida SF-36 – The medical outcomes study 36-item short-form health survey (SF-36)

Um dos avanços ocorridos nas últimas décadas é o reconhecimento da importância do ponto de vista do paciente em relação a sua doença e tratamento. Nesse contexto, tornou-se importante avaliar a qualidade de vida do paciente. Spilker define qualidade de vida como “a percepção das pessoas quanto a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores, e em relação a seus objetivos pessoais, expectativas, critérios e interesses”.⁽⁸²⁾ QVRS pode ser definida como “o efeito global que uma doença e seu tratamento têm na percepção do paciente em relação a sua capacidade de viver uma vida útil e plena”.⁽⁷⁹⁾

O SF-36 consiste num questionário desenvolvido para ser respondido diretamente pelo paciente, por entrevistas pessoais ou por telefone. É constituído por oito componentes que medem diferentes conceitos de qualidade de vida relacionados à doença, referentes ao mês anterior à aplicação, e mais uma questão comparativa entre as condições de saúde atual com as do ano anterior.⁽⁹⁹⁾ Os resultados desses componentes variam de zero a 100. Diferenças maiores que cinco nos resultados são consideradas clinicamente significativas.⁽¹⁰⁰⁻¹⁰²⁾ Quanto menor é a pontuação, pior a qualidade de vida. As oito dimensões avaliadas pelo questionário são: estado geral de saúde (cinco itens); capacidade funcional (dez itens - limitação de atividades físicas); aspectos físicos (quatro itens - problemas com o trabalho ou outras atividades diárias devido à saúde física); dor (dois itens); vitalidade (quatro itens - energia/fadiga); aspectos sociais (dois itens - interferência na atividade social normal por problemas físicos ou emocionais); aspectos emocionais (três itens - problemas com o trabalho, ou outras atividades diárias por problemas emocionais) e saúde mental (cinco itens – bem estar psicológico) (Anexo 4).⁽¹⁰³⁾

2.6.4 Inventário de ansiedade traço-estado

Os inventários de traço (IDATE-T) e estado (IDATE-E) de ansiedade são algumas das mais antigas e frequentemente utilizadas medidas de ansiedade, aparecendo em mais de 3.000 estudos.⁽¹⁰⁴⁾ O estado de ansiedade refere-se a um estado emocional transitório caracterizado por sensação subjetiva de tensão, que pode variar em intensidade ao longo do tempo. O traço de ansiedade refere-se à disposição

relativamente estável de responder a situações de estresse com ansiedade e uma tendência a perceber uma ampla gama de situações como ameaçadoras; trata-se, portanto, de uma característica da personalidade.⁽¹⁰⁵⁾ Ambas as escalas constam de 20 questões, pontuadas de um a quatro. O resultado é obtido pela soma dos valores individuais de cada questão, e, quanto maior o resultado, maior o nível de ansiedade (Anexo 5).

2.6.5 Inventário Beck de depressão – Beck Depression Inventory (BDI)

O BDI representa uma escala auto-aplicável e destina-se a quantificar as manifestações comportamentais da depressão. É provavelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente utilizada. Descrita por Beck, representa um instrumento útil e preciso, especialmente valioso em pesquisas clínicas.^(106, 107) Consta de 21 questões, com quatro opções de resposta por questão, pontuadas de zero a três. O resultado é obtido pela soma dos valores individuais de cada questão, e, quanto maior o resultado, maior o nível de depressão (Anexo 6).

3 MÉTODOS

3.1 Casuística

Cuidadores de pacientes provenientes dos ambulatórios do Setor de Neurologia Infantil da UNIFESP/EPM, atendidos nos ambulatórios de neurologia infantil geral e de espasticidade.

3.1.1 Critérios de inclusão

1. Cuidador primário é o que se responsabiliza atualmente pelos cuidados e necessidades diárias da criança de forma direta (pais, avós, tios).
2. Cuidadores primários de crianças entre seis meses e 11 anos, 11 meses e 29 dias de vida.
3. CPC: cuidadores primários de crianças com diagnóstico de PC estabelecido segundo o critério do comitê executivo para a definição de PC de Londres de 2001.⁽²⁰⁾
4. CS: cuidadores de crianças consideradas saudáveis (sem doenças crônicas debilitantes que necessitem de tratamento médico ou paramédico regular, com desenvolvimento neurológico adequado a sua idade).
5. Cuidadores com condições cognitivas para entender o termo de consentimento e explicações dadas pelo grupo de pesquisadores.

3.1.2 Critérios de exclusão

1. Crianças acompanhadas por cuidador de instituição em que a criança fique durante o dia ou internada.
2. Crianças acompanhadas por cuidador esporádico.
3. Cuidador que não fale ou compreenda a língua portuguesa.
4. Crianças que se submeteram há menos de um ano a cirurgia.

3.2 Desenho do estudo

Estudo transversal, unicêntrico, com a coleta de informações em uma única consulta mediante entrevista direta e estruturada realizada pelo médico e psicólogo (Anexo 7). A avaliação foi baseada em:

- Explicação do estudo ao participante e assinatura do termo de consentimento a ele apresentado (Anexo 8).
- Questões gerais sobre a criança com PC:
 - Idade em que detectou que a criança tinha algum problema.
 - Diagnóstico etiológico da PC.
 - Número e frequência semanal de reabilitações.
 - Presença de comorbidades: epilepsia, deficiência mental, deficiência auditiva, deficiência visual e deficiência de linguagem.
 - Auxílio de aparelhos (órteses, talas, muletas e cadeiras de rodas), medicações (drogas antiepilépticas) e cirurgias.
- Classificação da PC da criança por meio do padrão topográfico (diparesia, hemiparesia dupla, paraparesia, hemiparesia, tetraparesia) e do GMFCS de I a V. Avaliação dos cuidadores:
 - Aspecto socioeconômico (idade, parentesco, naturalidade, etnia, escolaridade, trabalho, renda familiar, recebimento de auxílio governamental e situação conjugal);
 - Relação com a criança por ele cuidada (número de horas do dia que se dedica a ela e sentimento de culpa em relação à doença);
 - Autoavaliação: considera-se ansioso ou não, e diagnósticos prévios de depressão;
 - Aspectos de sono (hora de deitar, hora de dormir, hora de despertar, distúrbios do sono, qualidade do sono) e sonolência diurna (com o uso da escala de Epworth);
 - Padrão de dieta, consumo de bebidas cafeinadas e exercícios físicos, bem como antecedentes mórbidos;
 - Pressão arterial (PA), peso e altura para o cálculo do índice de massa corpórea (IMC);

- Avaliação dos índices de depressão (por meio do inventário BDI) e ansiedade (por meio do IDATE-E e IDATE-T);
- Avaliação da qualidade de vida (por meio dos domínios da escala SF-36).

3.3 Coleta de dados

Os cuidadores foram convidados a participar da entrevista no momento da consulta rotineira da criança ou foram convidados, por contato telefônico, a responder ao estudo no mesmo horário e local dos ambulatórios em que seus filhos fazem acompanhamento neurológico. No total, foram avaliadas 45 CPC.

Para o grupo de controle, foram avaliados os cuidadores de crianças saudáveis, escolhidos de forma aleatória na população geral e aos quais foram aplicados os mesmos questionários, excetuando-se os dados obtidos para as crianças com diagnóstico de PC. No total, foram incluídos 50 controles.

3.4 Definição de variáveis

3.4.1 Variáveis da criança

- Diagnóstico de PC: sim ou não.
- Idade: em anos completos.
- Número de tipos de reabilitações a que se submete semanalmente: 0 a 4.
- Padrão de espasticidade: diparesia: 0 / hemiparesia dupla: 1 / paraparesia: 2 / hemiparesia: 3 / tetraparesia: 4.
- Número de comorbidades que apresenta: 0 a 5.
- GMFCS: 0 a 5 de acordo com a faixa etária.

3.4.2 Variáveis do cuidador

- Idade: em anos completos.
- Trabalha: sim ou não.
- Horas semanais de trabalho: menos de 20h/semana ou mais de 20h/semana.

- Renda familiar: em número de salários mínimos;
- Situação conjugal: casados ou em união consensual / divorciados ou separados / viúvos.
- Número de horas dedicadas à criança por dia: em número de horas completas.
- Qualidade de vida (SF-36): oito domínios, cada um com valores entre zero e 100 (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental).
- Sonolência diurna excessiva (SDE): sim (pontuação superior a 10 na escala de sonolência diurna Epworth) ou não (pontuação menor ou igual a 10 na escala de sonolência diurna Epworth).
- IDATE-T: 0 a 80, número correspondente à soma (valor total).
- IDATE-E: 0 a 80, número correspondente à soma (valor total).
- BDI: 0 a 63, número correspondente à soma (valor total).

3.5 Aspectos éticos

O estudo obteve aprovação prévia da Comissão de Ética em Pesquisa Médica da Universidade Federal de São Paulo (processo de número 1785/09). Foi apresentado a cada paciente um termo de consentimento pós-informado. A pesquisa foi conduzida segundo os termos da “Declaração de Helsinque” (1964) (Anexo 9).

3.6 Análise estatística

O teste Qui-quadrado (X^2) (sem a correção de Yates) foi usado para comparações de dados categóricos nominais.

Para a comparação de dados contínuos, foram utilizados os testes T de Student (t) nas amostras independentes.

Para a comparação de dados contínuos, quando comparamos três ou mais grupos, o teste de Kruskal-Wallis foi utilizado.

A regressão linear múltipla foi usada para investigar as relações individuais entre as variáveis independentes e dependentes. Os resultados dessas análises foram calculados pelo teste de Wald (Wald X^2). As suposições dessas análises foram verificadas.

O coeficiente de correlação de Spearman (r) foi calculado para avaliar a relação entre as variáveis contínuas.

Dados faltantes foram excluídos, análise por análise.

A probabilidade (p) menor que 0,05 foi considerada para indicar significância estatística. Todos os testes foram bicaudados. Noventa e cinco por cento de intervalo de confiança (IC) foram calculados em relação às diferenças entre médias. Toda a análise foi calculada segundo o pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) 11.5.2.1 para Windows.

4 RESULTADOS

Foram recrutados 100 indivíduos para avaliação, mas cinco excluídos: dois porque os filhos com PC tinham sido submetidos à cirurgia ortopédica recentemente, um por não saber falar português (indígena acompanhado no ambulatório) e os outros dois por se recusarem a responder o questionário. Os 95 indivíduos restantes estavam de acordo com os critérios de inclusão. Dentre eles, 45 (47%) eram CPC, e 50 (53%) eram CS.

4.1 Características gerais dos grupos de indivíduos

4.1.1 Dados demográficos

Os dados demográficos dos cuidadores estão representados na Tabela 1.

**Tabela 1 – ANÁLISE DESCRITIVA DOS DADOS
DEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES DE ACORDO COM O
GRUPO DO ESTUDO**

	Média	Desvio- padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
CS					
Idade	32,5	6,4	32	22	54
Renda familiar	5,3	5,5	4	1	30
Horas de dedicação	5,8	5,2	4	0	24
Escolaridade (<5anos: 6-12anos:>12anos)				12:23:15	
Horas de trabalho/sem (<20:≥20)				6:44	
União estável (sim:não)				40:10	
CPC					
Idade	34,9	9,4	32	20	64
Renda familiar	1,9	0,9	2	1	4
Horas de dedicação	18,4	7,4	24	3	24
Escolaridade (<5anos: 6-12anos:>12anos)				21:19:5	
Horas de trabalho/sem (<20:≥20)				35:10	
União estável (sim:não)				25:20	

Ao compararmos os dados demográficos dos CS com os dos CPC, encontramos que, apenas, a média de idade dos grupos não diferiu significativamente. As comparações dos dados demográficos estão representadas na Tabela 2.

Tabela 2 - COMPARAÇÃO DOS DADOS DEMOGRÁFICOS DOS CS E CPC, SEGUNDO O TESTE T DE STUDENT PARA AMOSTRAS INDEPENDENTES OU O TESTE QUI-QUADRADO

	t(93)	95% IC (diferença)		P
Idade	-1,48	-5,68	a 0,82	0,142
Renda familiar	4,10	1,75	a 5,05	<0,001*
Horas de dedicação	-9,70	-15,28	a -10,09	<0,001*
		X ²	GL	P
Escolaridade		7,59	2	0,022*
Horas de trabalho/sem		41,77	1	<0,001*
União estável		6,55	1	0,010*

Os CPC tinham renda familiar significativamente menor do que os CS, dedicavam-se significativamente mais horas às suas crianças, tinham escolaridade mais baixa, trabalhavam menos tempo fora de casa e significativamente menos CPC do que CS tinham uma situação conjugal com união estável.

4.1.2 Avaliação da qualidade de vida

Os resultados obtidos da aplicação da escala SF-36, de acordo com o grupo dos sujeitos, estão descritos na Tabela 3.

Tabela 3 – ANÁLISE DESCRITIVA DOS RESULTADOS NOS DOMÍNIOS DA ESCALA SF-36, DE ACORDO COM OS GRUPOS DE CUIDADORES

Domínios	Média	Desvio-padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
CS					
Capacidade funcional	85,7	18,0	92,5	20	100
Aspectos físicos	83,5	35,2	100,0	0	100
Dor	60,6	13,1	63,0	20	82
Estado geral da saúde	76,0	15,7	77,0	45	100
Vitalidade	68,9	19,6	75,0	15	100
Aspectos sociais	81,0	21,9	87,5	25	100
Aspectos emocionais	76,0	43,1	100,0	0	100
Saúde mental	66,2	10,6	64,0	44	100
CPC					
Capacidade funcional	85,7	16,7	90,0	45	100
Aspectos físicos	79,4	35,1	100,0	0	100
Dor	58,1	12,0	61,0	32	82
Estado geral da saúde	74,2	17,7	77,0	20	100
Vitalidade	61,4	26,1	65,0	5	100
Aspectos sociais	77,2	26,3	87,5	0	100
Aspectos emocionais	70,4	41,6	100,0	0	100
Saúde mental	62,1	12,4	60,0	40	100

Ao comparar os resultados nos domínios da escala SF-36, encontramos que os CPC não apresentavam diferenças significativas em relação aos CS (Tabela 4).

Tabela 4 - COMPARAÇÃO DOS RESULTADOS NOS DOMÍNIOS DA ESCALA SF-36 OBTIDOS POR CS E CPC, SEGUNDO O TESTE T DE STUDENT PARA AMOSTRAS INDEPENDENTES

	t(93)	95% IC (diferença)		P
Capacidade funcional	0,0	-7,1	a 7,1	0,993
Aspectos físicos	0,6	-10,3	a 18,4	0,576
Dor	1,0	-2,6	a 7,6	0,338
Estado geral da saúde	0,5	-5,0	a 8,6	0,605
Vitalidade	1,6	-1,9	a 16,8	0,117
Aspectos sociais	0,8	-6,0	a 13,6	0,447
Aspectos emocionais	0,6	-11,7	a 22,9	0,520
Saúde mental	1,7	-0,6	a 8,8	0,085

4.1.3 Avaliação psicológica

As medidas da avaliação psicológica estão representadas na Tabela 5.

Tabela 5 – ANÁLISE DESCRITIVA DAS AVALIAÇÕES PSICOLÓGICAS E FUNCIONAIS DOS CUIDADORES DE ACORDO COM O GRUPO DO ESTUDO

	Média	Desvio- padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
CS					
Beck	7,5	5,0	7	0	23
IDATE-T	40,0	8,7	39	26	59
IDATE-E	40,7	9,5	39	23	61
CPC					
Beck	12,5	8,8	13	0	37
IDATE-T	45,6	11,1	45	26	71
IDATE-E	43,0	10,9	40	20	64

Ao comparar as avaliações psicológicas, encontramos que os CPC apresentavam significativamente mais traços depressivos e ansiosos do que os CS (Tabela 6).

Tabela 6 - COMPARAÇÃO DAS AVALIAÇÕES PSICOLÓGICAS E FUNCIONAIS DOS CS E CPC, SEGUNDO O TESTE T DE STUDENT PARA AMOSTRAS INDEPENDENTES

	t(93)	95% IC (diferença)	P
Beck	-3,41	-7,83 a -2,07	0,001*
IDATE-T	-2,77	-9,69 a -1,60	0,007*

4.1.4 Avaliação de sonolência diurna

Os CPC apresentavam significativamente mais sonolência durante o dia do que os CS: $8,5 \pm 4,8$ versus $85,7 \pm 16,7$, $t(93) = 2,52$; 95% IC = 0,50 a 4,22; $P = 0,013^*$

4.2 Relações entre qualidade de vida e demais características dos cuidadores

Foi realizada análise por regressão linear múltipla para verificar quais os fatores socioeconômicos podem interferir na qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com PC. Para a análise, colocamos como variável dependente os resultados na escala SF-36, e como variáveis independentes: idade, escolaridade, renda familiar, união estável, horas dedicadas à criança, resultados nas escalas Epworth, Beck e IDATE-T, além do grupo do cuidador.

Usamos o critério da razão de verossimilhanças um passo à frente (*Stepwise Forward Likelihood Ratio* - SFLR) para a inclusão das variáveis independentes (Tabela 7).

Tabela 7 - RESULTADOS DA ANÁLISE POR REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA (SFLR) PARA A ASSOCIAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA (VARIÁVEIS DEPENDENTES), A PARTIR DOS RESULTADOS NA ESCALA SF-36, GRUPO DO CUIDADOR E IDADE, ESCOLARIDADE, RENDA FAMILIAR, UNIÃO ESTÁVEL, HORAS DEDICADAS À CRIANÇA, RESULTADOS NAS ESCALAS EPWORTH, BECK E IDATE-T, COMO VARIÁVEIS INDEPENDENTES

Variáveis	β	Erro-padrão	t	95% IC (β)		P
Capacidade funcional						
Constante	112,19	7,14	15,70	98,01	a	126,38 <0,001*
IDATE-T	-0,62	0,16	-3,82	-0,94	a	-0,30 <0,001*
Demais	não selecionadas					
Aspectos físicos						
Constante	94,28	5,78	16,30	82,79	a	105,76 <0,001*
BECK	-1,29	0,47	-2,75	-2,22	a	-0,36 0,007*
Demais	não selecionadas					
Dor						
Constante	50,48	3,40	14,86	43,74	a	57,23 <0,001*
Escolaridade	4,79	1,70	2,82	1,42	a	8,15 0,006*
Demais	não selecionadas					
Estado geral da saúde						
Constante	93,56	7,09	13,19	79,48	a	107,64 <0,001*
IDATE-T	-0,43	0,16	-2,66	-0,75	a	-0,11 0,009*
Demais	não selecionadas					
Vitalidade						
Constante	143,40	8,70	16,48	126,12	a	160,67 <0,001*
IDATE-T	-1,37	0,21	-6,52	-1,79	a	-0,95 <0,001*
Escolaridade	-7,32	2,22	-3,30	-11,73	a	-2,92 0,001*
BECK	-0,61	0,29	-2,06	-1,19	a	-0,02 0,042*
Demais	não selecionadas					
Aspectos sociais						
Constante	144,56	13,72	10,54	117,29	a	171,83 <0,001*
BECK	-1,50	0,36	-4,23	-2,21	a	-0,80 <0,001*

Variáveis	β	Erro-padrão	t	95% IC (β)		P	
IDATE-T	-0,74	0,25	-2,99	-1,24	a	-0,25	0,004*
Escolaridade	-6,51	2,67	-2,44	-11,80	a	-1,21	0,017*
Idade	-0,65	0,24	-2,71	-1,12	a	-0,17	0,008*
Epworth	1,16	0,43	2,70	0,30	a	2,01	0,008*
Horas de dedicação	0,55	0,23	2,40	0,09	a	1,01	0,019*
Demais	não selecionadas						
Aspectos emocionais							
Constante	95,42	6,67	14,30	82,18	a	108,67	<0,001*
BECK	-2,24	0,54	-4,14	-3,31	a	-1,17	<0,001*
Demais	não selecionadas						
Saúde mental							
Constante	69,59	2,04	34,10	65,54	a	73,65	<0,001*
União estável	-6,31	2,44	-2,59	-11,15	a	-1,47	0,011*
BECK	-0,34	0,15	-2,19	-0,64	a	-0,03	0,031*
Demais	não selecionadas						

Os aspectos psicológicos influenciaram significativamente todos os domínios da qualidade de vida. A escolaridade influenciou o domínio da dor, vitalidade e aspectos sociais independentemente dos aspectos emocionais. Idade, Epworth e horas de dedicação também influenciaram o domínio dos aspectos sociais; e, união estável também influenciou o domínio da saúde mental.

4.3 Relação das características clínicas das crianças com PC

Os pacientes com PC apresentavam até quatro tipos diferentes de comorbidades (mediana: 2) e até quatro tipos diferentes de reabilitação (mediana: 2). O número de comorbidades e o número de reabilitações estiveram fracamente correlacionados com os parâmetros de qualidade de vida de seus cuidadores (Tabela 8).

Tabela 8 – CORRELAÇÃO ENTRE NÚMEROS DE REABILITAÇÕES E COMORBIDADES DAS CRIANÇAS COM PC, COM OS PARÂMETROS DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

	Reabilitação		Comorbidade	
	r	p	r	p
Capacidade funcional	-0,03	0,857	-0,01	0,926
Aspectos físicos	-0,15	0,312	0,10	0,524
Dor	-0,12	0,430	0,00	0,997
Estado geral da saúde	0,14	0,349	0,10	0,526
Vitalidade	0,03	0,855	0,20	0,195
Aspectos sociais	0,08	0,610	0,11	0,459
Aspectos emocionais	-0,18	0,225	0,00	0,996
Saúde mental	-0,11	0,468	-0,07	0,661

As distribuições dos padrões de espasticidade estão descritas na Figura 1.

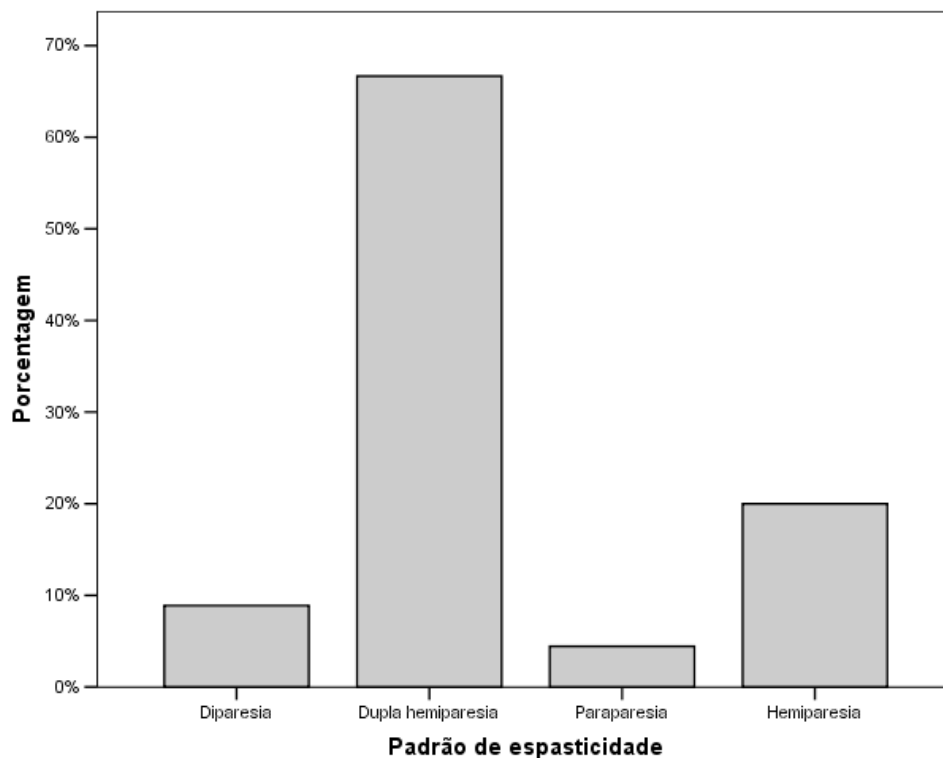


Figura 1. Frequência das crianças com PC distribuídas de acordo com o padrão de espasticidade

Os níveis da GMFCS estão representados na Figura 2.

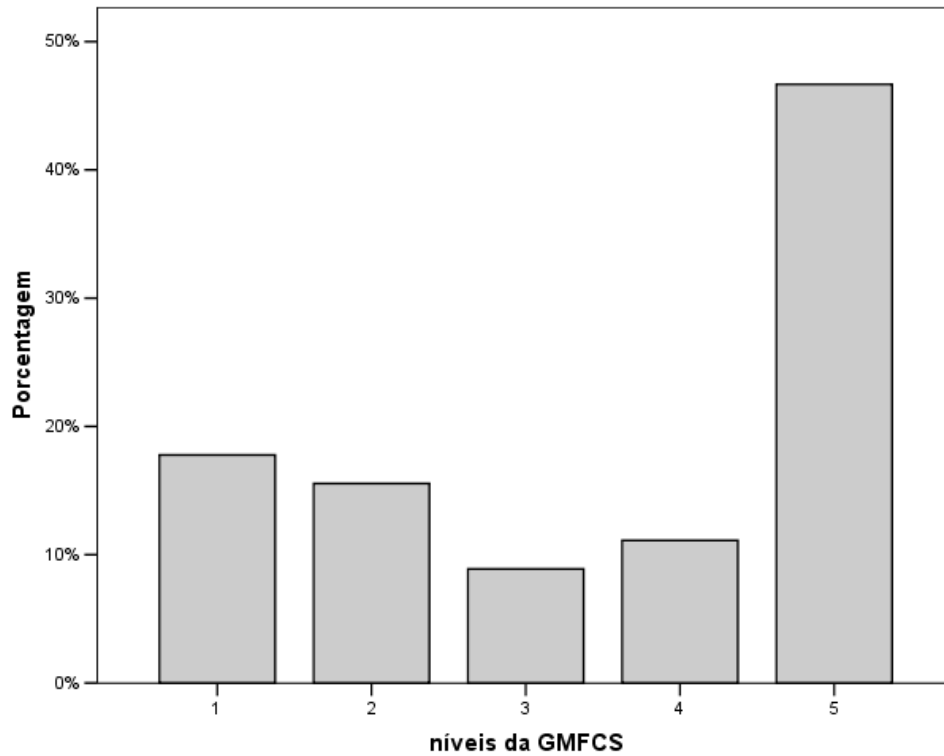


Figura 2. Frequência das crianças com PC distribuídas de acordo com os níveis da GMFCS

Ao compararmos os resultados dos cuidadores, de acordo com o padrão de espasticidade apresentado pela criança e de acordo com o nível da GMFCS, não encontramos diferenças estatisticamente significantes (Tabela 9).

Tabela 9 – COMPARAÇÃO DOS PARÂMETROS DE QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES, DE ACORDO COM O PADRÃO DE ESPASTICIDADE, SEGUNDO O TESTE DE KRUSKAL-WALLIS

	Padrão de espasticidade		Nível da GMFCS	
	X ² (3)	p	X ² (4)	p
Capacidade funcional	0,28	0,964	0,82	0,936
Aspectos físicos	1,95	0,582	0,57	0,966
Dor	1,41	0,704	2,52	0,642
Estado geral da saúde	6,73	0,081	7,33	0,120
Vitalidade	3,06	0,383	1,32	0,858
Aspectos sociais	3,65	0,302	3,23	0,520
Aspectos emocionais	4,67	0,198	4,39	0,356
Saúde mental	0,81	0,848	2,39	0,664

5 DISCUSSÃO

5.1 Características demográficas

Em nosso estudo, o perfil dos entrevistados mostrou que a maioria dos cuidadores eram as mães das crianças, o que está de acordo com os estudos de Raina et al., Wallander et al. e Brehaut et al.^(17, 65, 70) A média de idade das mães de crianças saudáveis era de 32,5 anos, e de 34,9 anos a média das mães de crianças com PC, sem diferença significativa em estudos anteriores.^(17, 65, 70)

Na maioria das vezes, a opção ou necessidade das mães em se dedicarem exclusivamente à criança com deficiência decorre tanto do fato de estas não acreditarem que outros membros da família possam ser capazes de cuidar tão bem de seu filho, quanto da ausência de suporte da rede social.⁽⁹⁴⁾ Esse comportamento não só aumenta a dependência mãe/criança, mas também a sobrecarga e estresse dessa cuidadora no dia a dia.⁽⁹⁴⁾

5.2 Características socioeconômicas dos cuidadores

No que diz respeito à renda familiar entre os CPC, estes vivem, em média, com 1,9 salários mínimos, e foi significativamente menor do que a dos CS. Esses dados confirmam a literatura que indica associação positiva entre o baixo nível socioeconômico-educacional e a PC.^(65, 70, 108)

Desnutrição, infecções, problemas de saúde não controlados, nascimento pré-termo ou de bebês com baixo peso e a falta de assistência adequada no período perinatal são fatores que aumentam a probabilidade de ocorrer a PC.^(21, 59) A criança com deficiência exige maior gasto financeiro com cuidados médicos e paramédicos, com adaptações do ambiente de vida e apresenta maior gasto com medicações, fraldas, alimentos especiais e aparelhos ortopédicos.⁽¹⁰⁸⁾ Exigem também maior dedicação do cuidador no dia a dia e, algumas vezes, essa exigência se faz pela vida toda.⁽¹⁰⁸⁾

Brehaut et al. e Raina et al. mostraram que os CPC deixam de lado a vida profissional, porque as exigências da criança especial não permitem que o dia seja dedicado ao trabalho e à criança, como ocorre com CS.^(65, 70) As mães passam a contar

com auxílio financeiro apenas do pai ou de outras pessoas com quem mora ou, até mesmo, com o pouco auxílio-doença que o governo fornece.^(17, 65, 70)

Em nosso estudo, observamos que as horas de dedicação dispensadas às crianças entre os CPC foram muito maiores do que as dedicadas aos CS. Uma parcela significativa dos cuidadores de crianças com PC não trabalha fora para ajudar a família financeiramente devido, provavelmente, à total ou parcial dependência da criança nas atividades cotidianas, como alimentação, higiene, locomoção, entre outros. Essa criança necessita da presença constante de um cuidador para desempenhar tais tarefas, o que está de acordo com outros estudos.^(14, 84) O marido ou companheiro geralmente tem uma ocupação externa, limitando-se a ajudar com a renda salarial.^(57, 94) Além da criança dependente, a maioria das mães cuidadoras tem outros filhos, o que contribui para o aumento das tarefas diárias, como levá-los à escola, alimentá-los, que ainda se sobrepõem às tarefas de casa.^(14, 81, 94) É também difícil para os pais encontrarem ajuda de terceiros no cuidado da criança a fim de que possam sair para trabalhar e ter sua vida pessoal.⁽⁸¹⁾

Os CPC também apresentavam menor escolaridade do que os CS, como foi previamente descrito por Brehaut et al.⁽⁶⁵⁾ Encontramos que 21 cuidadores de crianças com PC referiram escolaridade inferior a cinco anos. Em contrapartida, a maioria dos cuidadores de crianças saudáveis apresentou nível de escolaridade na faixa entre seis e 12 anos (n=35). O nível de escolaridade constitui um fator de iniquidade, ou seja, uma desigualdade sistemática, evitável e produto de injustiça social, sendo apontada como um importante determinante social de saúde.⁽⁵⁶⁾ O nascimento de uma criança especial não permite que o cuidador se dedique ao seu trabalho e muito menos aos estudos.⁽⁵⁶⁾ O dinheiro e o tempo disponível são dedicados à criança.⁽⁵⁶⁾

A união entre os casais de CPC não é estável, vivem separados, muitas são mães solteiras e, em alguns casos, o pai não tem qualquer conhecimento da criança, ao contrário do que apareceu nos estudos de Raina et al. e Monteiro et al.^(70, 108) Em países considerados desenvolvidos, a relação de responsabilidades é mais equilibrada entre homens e mulheres.⁽⁷⁰⁾ No Brasil, a maioria das mulheres é abandonada pelos companheiros e, muitas vezes, culpando-a pelo problema apresentado pela criança.⁽⁵⁶⁾ Considerando-se os CPC, 25 referiram morar com um(a) companheiro(a), constituindo assim, o delineamento mais tradicional de família: pai, mãe e filhos. Em contrapartida, a maioria dos CS mantinha uma união estável (n=40).

As condições de saúde, moradia, cultura e materiais de vida podem afetar as dinâmicas de uma família, determinar certos arranjos familiares e interferir, por conseguinte, no cuidado prestado à criança com necessidade especial.⁽¹⁰⁸⁾ O estudo de Raina et al. aponta a relação conjugal estável como uma influência redutora dos efeitos negativos e facilitadora, em termos de ajustamento psicológico das mães ao filho com deficiência.⁽⁷⁰⁾

5.3 Relação entre ser cuidador de criança com PC e qualidade de vida

Não observamos correlação significativa entre os resultados nos domínios da escala SF-36 dos CPC e CS. Entretanto variáveis analisadas, como a escolaridade, a renda familiar, situação conjugal, número de horas dedicadas à criança por dia e horas de trabalho influenciaram todos os domínios da qualidade de vida dos CPC, concordando com alguns artigos prévios em que o fator socioeconômico apresentou grande influência sobre a qualidade de vida do cuidador de criança especial, como no trabalho de White-Koning et al., Eker e Canning et al.^(13, 75, 109)

Os estudos realizados em países considerados desenvolvidos mostram o contrário do que ocorreu no presente estudo. Tuna et al. realizaram um estudo para investigar a QVRS de 40 cuidadores de crianças com PC em comparação com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, pela escala SF-36.⁽⁸⁴⁾ Os resultados mostraram que os cuidadores de crianças com PC apresentaram resultados do SF-36 significativamente mais baixos do que os cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.⁽⁸⁴⁾ Em adição, Brehaut et al. relataram que cuidadores de crianças com incapacidades físicas e psicológicas referiram maior comprometimento da saúde física, quando comparados aos cuidadores de crianças saudáveis.⁽⁶⁵⁾ Além disso, os autores salientaram que estes estão expostos aos mesmos acontecimentos de vida e as eventuais perturbações do dia a dia que as demais famílias.⁽⁶⁵⁾ Por essas razões, os cuidadores de crianças com PC poderão apresentar risco mais elevado de variações no nível da saúde mental e do bem-estar psicológico.⁽⁶⁵⁾

5.4 Avaliação psicológica

Na população estudada, os CPC apresentaram, significativamente, traços depressivos e ansiosos mais expressivos, quando comparados aos CS. Esse dado

concorda com os estudos de Dagenais et al. e Almeida, para quem tais cuidadores estão mais suscetíveis ao desgaste e à adoção de comportamentos como tristeza, desânimo, desamparo, pessimismo, entre outros.^(71, 72) Esses comportamentos, além de vinculados a uma dor pessoal dos cuidadores, podem resultar em perdas para a conquista de novas perspectivas no tratamento da criança com PC, no sofrimento e empobrecimento das relações familiares.^(85, 88)

A avaliação da sonolência diurna realizada em nosso estudo, por meio da Escala de Sonolência Epworth, mostrou diferença estatisticamente significativa em relação aos CPC que apresentavam mais sonolência durante o dia em comparação com cuidadores de crianças com desenvolvimento normal, concordando com o estudo de Ostensjo.⁽⁶⁹⁾ Isso se deve à sobrecarga de trabalho, tempo despendido no cuidado com a criança e ao desgaste físico e emocional.⁽⁵⁵⁾

5.5 Relação entre as características clínicas das crianças com PC e a qualidade de vida nos cuidadores

Foram consideradas nesta análise o grau de disfunção da criança pela escala de GMFCS, o número de reabilitações que esta criança realizava, a presença e o número de comorbidades que a criança apresentava (*deficit* mental, auditivo, visual, epilepsia) e vimos que as características clínicas das crianças estiveram fracamente correlacionadas com os parâmetros de qualidade de vida de seus cuidadores.

Em nossa pesquisa, não observamos correlação significativa entre o nível de funcionalidade de crianças com PC, avaliado pelo GMFCS, e os domínios dos cuidadores, a partir do SF-36, sendo considerados os seguintes parâmetros: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais e emocionais, e saúde mental, o que está de acordo com Wallander et al. e Hamzat e Mordi na qual referiram que a gravidade da desordem motora não está diretamente relacionada ao bem-estar do cuidador.^(17, 74) Mesmo o predomínio de crianças com dupla hemiparesia (65%) e com GMFCS de grau V (48%), consideradas forma mais graves de PC, não foi o suficiente para influenciar os resultados dos CPC.

No estudo realizado por Tuna et al., o nível de função motora foi investigado como possível fator negativo de impacto na qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC.⁽⁸⁴⁾ Contudo não foi verificada correlação significativa entre desempenho motor (GMFCS) e qualidade de vida (SF-36) dos CPC. Resultados semelhantes foram

relatados por Ones et al., que também não encontraram associação entre a qualidade de vida de mães de crianças com PC e os resultados do GMFCS.⁽¹¹⁾

Deve-se considerar também que, em alguns casos, a situação socioeconômica da criança interfere na sua classificação, uma vez que existem crianças que não se locomovem por não possuir condições financeiras para adquirir cadeiras de rodas ou outras formas de tecnologia assistida.^(1, 37)

A falta de correlação entre a qualidade de vida de cuidadores e o desempenho funcional de suas crianças, observada em nosso estudo e em outras séries^(11, 17, 74, 84) na literatura, pode ser explicada pelo caráter multidimensional da qualidade de vida, definido como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e interesses.^(11, 32, 84)

O GMFCS foi utilizado para avaliar a gravidade do comprometimento neuromotor da criança.^(32, 69) Em estudos prévios, a capacidade funcional da criança foi obtida considerando-se aspectos isolados, como cuidado pessoal e mobilidade, atividade física e atividades do dia a dia.⁽¹⁰⁹⁾

Os dados apresentados em nosso estudo contribuem para uma compreensão melhor do desenvolvimento humano em condições diferenciadas e fornecem subsídios para fundamentar estratégias de avaliação e intervenção.

6 CONCLUSÕES

Em nosso estudo, podemos concluir que:

1. Os resultados nos domínios da escala SF-36 não mostraram diferenças estatisticamente significativas em relação à qualidade de vida dos cuidadores de crianças com desenvolvimento normal e com PC;
2. Os fatores socioeconômicos, como idade, escolaridade, renda familiar, união estável, horas dedicadas à criança, apresentaram grande influência sobre todos os domínios da qualidade de vida dos CPC;
3. Os fatores relacionados à doença da criança, como comorbidades, número de reabilitações, padrão de espasticidade, e o grau de funcionamento, por meio do GMFCS, não influenciaram os resultados quanto à qualidade de vida dos CPC.

7 ANEXOS

Anexo 1. Sistema de Classificação Funcional da Motricidade Grosseira (*Gross Motor Function Classification System*)

Antes do segundo ano de vida

Nível I – A criança se move para sentar e para sair da posição sentada no chão, senta sem apoio das mãos, engatinha com apoio das mãos e joelhos, apoia-se para ficar em pé e anda com apoio. Anda entre 18 meses e dois anos de idade sem necessidade de assistência.

Nível II – A criança consegue sentar no chão, mas pode necessitar do uso das mãos para manter o equilíbrio. Arrasta-se sobre o abdômen ou engatinha com o apoio das mãos e joelhos. Pode apoiar-se para ficar em pé e dá alguns passos segurando nos móveis.

Nível III – Consegue sentar no chão se tiver apoio dorsal. Rola e se arrasta sobre o abdômen.

Nível IV – A criança tem controle de tronco, mas precisa de suporte no chão para sentar. Pode rolar para a posição supina e pode rolar para a posição prona.

Nível V – O comprometimento físico impede o controle de movimento voluntário. Não consegue manter a cabeça e o tronco em posição antigravitacional quando sentada ou em posição prona. Precisa de ajuda de adulto para rolar.

Entre o segundo e o quarto ano de vida

Nível I – A criança senta no chão sem o apoio das mãos para manipular objetos. Consegue sentar e ficar em pé sem o auxílio de um adulto. A criança anda como forma de locomoção preferida sem necessidade de assistência.

Nível II – A criança consegue sentar no chão, mas pode ter dificuldade para manter o equilíbrio quando solta as duas mãos para manipular objetos. Consegue apoiar-se para ficar em pé em uma superfície estável. Engatinha com o apoio das mãos e dos joelhos em um padrão recíproco, anda de lado segurando nos móveis e anda com assistência para auxiliar a locomoção como forma de locomoção preferida.

Nível III – Senta-se no chão com formato em W (senta sobre os membros inferiores fletidos e rodados internamente) e pode necessitar da ajuda de um adulto para conseguir sentar. Arrasta-se sobre o abdômen ou engatinha com o apoio das mãos e joelhos (geralmente sem movimento recíproco dos membros inferiores) como método preferido de locomoção. Pode apoiar-se para ficar em pé em uma superfície estável para cruzar distâncias curtas. Pode andar pequenas distâncias dentro de casa com o auxílio de aparelhos e a assistência de um adulto para se guiar e virar.

Nível IV – A criança senta no chão quando colocada, mas não consegue manter-se alinhada e equilibrada sem o uso das mãos como apoio. Frequentemente, precisa de aparelhos para ficar sentada ou em pé. A autolocomoção para pequenas distâncias (em um quarto) é adquirida com movimentos como rolar, arrastar-se sobre o abdômen, ou engatinhar sobre os joelhos e mãos sem um movimento recíproco das pernas.

Nível V – Os comprometimentos físicos restringem os movimentos voluntários e a habilidade em manter a cabeça e o tronco em posições antigravitacionais. Todas as áreas da função motora estão comprometidas. As limitações funcionais para sentar-se e ficar em pé não são totalmente compensadas pelo uso de equipamentos ou tecnologia de assistência. A criança não tem mobilidade independente e é transportada. Algumas crianças adquirem automobildade quando usam uma cadeira de rodas automática com adaptações extensoras.

Entre quatro e seis anos de idade

Nível I – A criança senta-se em uma cadeira, mantém-se sentada e levanta-se sem a necessidade de apoio das mãos. Move-se do chão e da posição sentada na cadeira para a posição ortostática sem necessidade de usar objetos como suporte. Anda dentro de casa e sobe escadas. Começa a apresentar habilidades para correr e pular.

Nível II – A criança senta-se em uma cadeira sem o uso das mãos que podem ficar livres para manipular objetos. Consegue mover-se da posição sentada no chão e sentada na cadeira para a posição ortostática, mas precisa de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. Anda sem assistência dentro de casa e, em trechos curtos, em superfícies planas fora de casa. Sobe escadas segurando no corrimão, mas é incapaz de correr ou pular.

Nível III – A criança senta em cadeira normal, mas pode precisar de suporte de pelve e tronco para maximizar a função das mãos. Consegue sentar na cadeira e sair dela usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. Anda com o auxílio de equipamentos em superfícies niveladas e sobe escadas com o auxílio de um adulto. É frequentemente transportada quando viaja longas distâncias, ou fora de casa, em terrenos irregulares.

Nível IV – A criança senta em uma cadeira, porém necessita de apoio adaptativo para o tronco a fim de maximizar a função das mãos. Senta e sai da cadeira com a assistência de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com os membros superiores. Pode, no máximo, andar pequenas distâncias com andador e supervisão de um adulto, mas tem dificuldade para virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. É transportada na comunidade e pode atingir autolocomoção com o uso de uma cadeira elétrica automática.

Nível V – O comprometimento físico restringe o controle de movimentos voluntários e a habilidade de manter a cabeça e o tronco em posição antigravitacional. Todas as áreas da função motora são

limitadas. As limitações funcionais para sentar e ficar em pé não são totalmente compensadas pelo uso de equipamentos adaptativos ou de assistência tecnológica. A criança não tem condições de mover-se de forma independente e é transportada. Algumas crianças conseguem locomover-se usando cadeira de rodas automática com adaptações extensoras.

Entre seis e doze anos de idade

Nível I – A criança entra em casa e dela sai, sobe escadas sem limitações. Pode realizar atividades motoras grosseiras que incluem correr e saltar, mas com menor velocidade, equilíbrio e coordenação.

Nível II – A criança entra em casa e dela sai, sobe escadas segurando no corrimão, mas com limitações para andar em superfícies irregulares e inclinadas, andar em multidões ou espaços confinados. Tem, na melhor das hipóteses, uma habilidade mínima para realizar atividades motoras grosseiras, como pular e correr.

Nível III – A criança anda em casa e fora de casa em superfícies planas, com dispositivo para mobilidade assistida. Pode subir escadas segurando no corrimão. Dependendo da função dos membros superiores, pode empurrar a cadeira de rodas manual ou ser transportada quando viaja longas distâncias, ou fora de casa, em terrenos irregulares.

Nível IV – A criança pode manter os níveis de funções obtidas antes dos seis anos ou depender de cadeira de rodas para locomover-se em casa, na escola ou na comunidade. A autolocomoção pode ser obtida com uso de cadeira de rodas automática.

Nível V – O comprometimento físico restringe o controle de movimento voluntário e a habilidade de manter o tronco e a cabeça em posições antigravitacionais. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais para sentar e ficar em pé são compensadas com o uso de equipamentos adaptativos e tecnologia assistida. A criança não consegue ter autolocomoção e é transportada. Às vezes, a autolocomoção pode ser obtida com o uso de cadeiras de rodas automáticas com extensões.

Diferenças entre os níveis I e II

Comparando-se com a criança do nível I, a criança do nível II tem limitações para realizar movimentos de transição de forma fácil; andar fora de casa e na comunidade; e necessidade de equipamentos que auxiliem na mobilidade, quando começa a andar; e, na qualidade de movimentos grosseiros, como correr e pular.

Diferenças entre os níveis II e III

As diferenças são percebidas no grau de aquisição de mobilidade funcional. A criança no nível III precisa de equipamentos que auxiliem na mobilidade e, frequentemente, de órteses para andar, enquanto crianças do nível II não precisam desse auxílio após os quatro anos.

Diferenças entre os níveis III e IV

Diferenças na habilidade de sentar e mover-se existem, mesmo com o uso de tecnologia assistida. A criança de nível III senta de forma independente, movimenta-se de forma independente no chão e anda com o auxílio de aparelhos. A criança de nível IV tem as funções de sentar (geralmente com suporte) e de movimentar-se bastante limitadas. A de nível IV é mais susceptível a ser transportada ou ao uso de cadeiras de rodas automáticas.

Diferenças entre os níveis IV e V

À criança de nível V falta independência até mesmo para coisas básicas, como manter-se em postura antigravitacional. A autolocomoção é adquirida somente se a criança aprender a operar a cadeira de rodas automática.

Anexo 2. Critérios diagnósticos de insônia modificados de Peres et al.(95)

- A. Dificuldade em iniciar ou manter o sono.
- B. A insônia ocorre, pelo menos, três vezes por semana, por, pelo menos, um mês.
- C. A insônia resulta em interferência do funcionamento pessoal na vida diária.

Anexo 3. Escala de sonolência excessiva de Epworth

EPWORTH: em relação à sua chance de cochilar nos diversos exemplos de situações abaixo:

	Nenhuma chance	Pequena chance	Chance Média	Grande chance
Sentado e lendo				
Assistindo à TV				
Sentado em lugar público (igreja, sala de espera)				
Como passageiro de carro, trem ou ônibus, andando por uma hora				
Deitando-se para descansar à tarde, quando as circunstâncias permitem				
Sentado conversando com alguém				
Sentado após o almoço (sem álcool)				
No carro, enquanto para por alguns minutos no trânsito				

Anexo 4. Escala de qualidade de vida SF-36

1. Como você classifica a sua saúde: Excelente () muito boa () boa () ruim ()
muito ruim ()

2. Comparada a um ano atrás, ela está: Muito melhor () pouco melhor () igual () pouco pior ()
() muito pior ()

3. Em relação às atividades abaixo, coloque o grau de dificuldade	Muita dificuldade	Pouca dificuldade	Sem dificuldade
Atividades de muito esforço (correr, levantar objetos pesados)			
Atividades moderadas (varrer, passar aspirador)			
Levantar objetos leves, carregar mantimentos			
Subir vários lances de escada			
Subir um lance de escada			
Curvar-se, ajoelhar, dobrar			
Andar mais que um quilômetro			
Andar vários quarteirões			
Andar um quarteirão			
Tomar banho ou vestir-se			

4- Como consequência da sua saúde física:	SIM	NÃO
A Diminuiu a quantidade de tempo em que se dedica ao trabalho/atividades		
B Realizou menos tarefas do que gostaria		
C Esteve limitado no seu trabalho ou outras atividades		
D Necessitou de um esforço extra pra fazer seu trabalho ou outras atividades		

5- No último mês, teve problemas com seu trabalho ou outras atividades por alterações emocionais	SIM	NÃO
A Diminuiu a quantidade de tempo em que se dedica ao trabalho/atividades		
B Realizou menos tarefas do que gostaria		
C Não trabalhou com tanto cuidado como geralmente faz		

6. No último mês, de que maneira sua saúde ou problemas emocionais interferiram nas atividades sociais, com família e amigos: de forma nenhuma () pouco () mais ou menos () bastante () extremamente ()

7. Quanta dor teve no último mês? Nenhuma () muito leve () leve () moderada () bastante () extremamente ()

8. No último mês, quanto a dor interferiu em seu trabalho, ou outras atividades: de forma nenhuma () pouco () mais ou menos () bastante () extremamente ()

9. No último mês Quanto tempo você se sentiu	Todo tempo	Maior parte	Uma boa parte	Alguma parte	Pequena parte	Nunca
Cheio de vigor, vontade, força						
Uma pessoa muito nervosa						
Tão deprimido que nada pode animá-lo						
Calmo / tranquilo						
Com muita energia						
Desanimado e abatido						
Esgotado						
Uma pessoa feliz						
Cansado						

10. No último mês, quanto tempo a sua saúde física ou emocional interferiu nas atividades sociais, com a família e amigos:	Todo tempo	Maior parte	Uma boa parte	Alguma parte	Pequena parte	Nunca

11. Em relação à sua saúde, assinale as alternativas de acordo com as opções ao lado	Sempre verdade	Maioria das vezes verdade	Não sei	Maioria das vezes falsa	Sempre falsa
Adoço mais facilmente que outras pessoas					
Sou tão saudável quanto qualquer outra pessoa					
Acho que a minha saúde vai piorar					
Minha saúde é excelente					

Anexo 5. Inventário de Ansiedade Traço-Estado

AVALIAÇÃO DO TRAÇO DE ANSIEDADE (IDATE-T)

Leia cada pergunta e faça um círculo em redor do número à direita que melhor indicar como você geralmente se sente.

Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar a resposta que mais se aproximar de como você se sente geralmente.

AVALIAÇÃO

Muitíssimo4 Bastante3 Um pouco.....2 Absolutamente não1

1. Sinto-me bem.....	1	2	3	4
2. Canso-me facilmente.....	1	2	3	4
3. Tenho vontade de chorar.....	1	2	3	4
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser.....	1	2	3	4
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente.....	1	2	3	4
6. Sinto-me descansado (a).....	1	2	3	4
7. Sinto-me calmo (a), ponderado (a) e senhor (a) de mim mesmo...	1	2	3	4
8. Sinto que as dificuldades estão acumulando-se de tal forma que não as consigo resolver.....	1	2	3	4
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância.....	1	2	3	4
10. Sou feliz.....	1	2	3	4
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas.....	1	2	3	4
12. Não tenho muita confiança em mim mesmo (a).....	1	2	3	4
13. Sinto-me seguro (a).....	1	2	3	4
14. Evito ter de enfrentar crises ou problemas.....	1	2	3	4
15. Sinto-me deprimido (a).....	1	2	3	4
16. Estou satisfeito (a)	1	2	3	4
17. Às vezes, ideias sem importância me entram na cabeça e ficam-me preocupando.....	1	2	3	4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça.....	1	2	3	4
19. Sou uma pessoa estável.....	1	2	3	4
20. Fico tenso (a) e perturbado (a) quando penso em meus problemas do momento.....	1	2	3	4

AVALIAÇÃO DO ESTADO DE ANSIEDADE (IDATE-E)

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita da afirmação que melhor indicar como você se sente neste momento.

Não gaste muito tempo numa única afirmação, mas tente dar uma resposta que mais se aproxime de como você se sente neste momento.

AVALIAÇÃO

Muitíssimo4 Bastante3 Um pouco.....2 Absolutamente não1

1. Sinto-me calmo (a).....	1	2	3	4
2. Sinto-me seguro (a)	1	2	3	4
3. Estou tenso (a)	1	2	3	4
4. Estou arrependido (a).....	1	2	3	4
5. Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbado (a)	1	2	3	4
7. Estou preocupado (a) com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansado (a)	1	2	3	4
9. Sinto-me ansioso (a)	1	2	3	4
10. Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervoso.....	1	2	3	4
13. Estou agitado.....	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos.....	1	2	3	4
15. Estou descontraído (a).....	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeito (a)	1	2	3	4
17. Estou preocupado (a)	1	2	3	4
18. Sinto-me superexcitado (a) e confuso (a).....	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre.....	1	2	3	4
20. Sinto-me bem.....	1	2	3	4

Anexo 6. Inventário Beck de Depressão

INVENTÁRIO BECK DE DEPRESSÃO (BDI)

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você se tem sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem aplicar-se igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
 - 1 Eu me sinto triste.
 - 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
 - 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2. 0 Não estou especialmente desanimado(a) quanto ao futuro.
 - 1 Eu me sinto desanimado(a) quanto ao futuro.
 - 2 Acho que nada tenho que esperar.
 - 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3. 0 Não me sinto um fracasso.
 - 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
 - 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
 - 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
 - 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
 - 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
 - 3 Estou insatisfeito(a) ou aborrecido(a) com tudo.

5. 0 Não me sinto especialmente culpado(a).
 - 1 Eu me sinto culpado(a) às vezes.
 - 2 Eu me sinto culpado(a) na maior parte do tempo.
 - 3 Eu me sinto sempre culpado(a).

6. 0 Não acho que esteja sendo punido(a).
 - 1 Acho que posso ser punido(a).
 - 2 Creio que vou ser punido(a).
 - 3 Acho que estou sendo punido(a).

7. 0 Não me sinto decepcionado(a) comigo mesmo.
 - 1 Estou decepcionado(a) comigo mesmo.
 - 2 Estou enojado(a) de mim.
 - 3 Eu me odeio.

8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros.
 - 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
 - 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
 - 2 Gostaria de me matar.
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

10. 0 Não choro mais que o habitual.
 - 1 Choro mais agora do que costumava.
 - 2 Agora, choro o tempo todo.
 - 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.

- 11. 0** Não sou mais irritado(a) agora do que já fui.
 1 Fico molestado(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava.
 2 Atualmente me sinto irritado(a) o tempo todo.
 3 Absolutamente, não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
- 12. 0** Não perdi o interesse nas outras pessoas.
 1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
 3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
- 13. 0** Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.
 1 Adio minhas decisões mais do que costumava.
 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
 3 Não consigo mais tomar decisões.
- 14. 0** Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.
 2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
 3 Considero-me feio(a).
- 15. 0** Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
 3 Não consigo fazer nenhum trabalho.
- 16. 0** Durmo tão bem quanto de hábito.
 1 Não durmo tão bem quanto costumava.
 2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.
 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.
- 17. 0** Não fico mais cansado(a) que de hábito.
 1 Fico cansado(a) com mais facilidade do que costumava.
 2 Sinto-me cansado(a) ao fazer quase qualquer coisa.
 3 Estou cansado(a) demais para fazer qualquer coisa.
- 18. 0** Meu apetite não está pior do que de hábito.
 1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
 2 Meu apetite está muito pior agora.
 3 Não tenho mais nenhum apetite.
- 19. 0** Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
 1 Perdi mais de 2,5 Kg.
 2 Perdi mais de 5,0 Kg.
 3 Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()

- 20. 0** Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.
 1 Preocupo-me com problemas físicos, como dores e aflições, ou perturbações no estômago, ou prisão de ventre.
 2 Estou muito preocupado(a) com problemas físicos, e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
 3 Estou tão preocupado(a) com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.
- 21. 0** Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
 1 Estou menos interessado(a) por sexo que costumava.
 2 Estou bem menos interessado(a) em sexo atualmente.
 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

Anexo 7. Questionários médicos aplicados



SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL

PROJETO DE PESQUISA – AVALIAÇÃO DE COMORBIDADES PSÍQUICAS EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

- DADOS DA CRIANÇA DO GRUPO DE CONTROLE

Data de nascimento: ____ . ____ . ____

Nome: _____ Sexo: M F Telefone: _____

- DADOS DOS CUIDADORES DO GRUPO DE CONTROLE

Data da avaliação: ____ . ____ . ____ Data de nascimento: ____ . ____ . ____ Parentesco: _____

Nome: _____ Sexo: MF

Idade: _____ Naturalidade: _____ Raça: branca () negra () oriental () outra _____

Endereço: _____ Nº _____ Ap.: _____ CEP: _____

Cidade: _____ Estado: _____ Tel. residencial: () _____ - _____ Celular: () _____ - _____

Escolaridade: _____ Período no trabalho: matutino () vespertino () noturno () integral ()

Número de horas de trabalho: _____ / semana Renda familiar: _____ salários mínimos

Auxílio: () governamental () ONG ou OCIP () Igreja () Outro

Situação marital: os genitores são casados / união consensual () divorciados / vivem separados () viúvo(a) ()

Obs.: se divorciados ou viúvos, há quanto tempo ocorreu a separação ou óbito do(s) cônjuges(s): _____

História (preencher apenas com dados não constantes do questionário abaixo): _____

Quantas horas por dia você se dedica ao seu(sua) filho(a): _____

Já recebeu de algum médico o diagnóstico de depressão ()

Você se considera ansioso(a) ()

É responsável pelo cuidado da saúde de alguma outra pessoa: () não

() sim – quantos e quem são: _____

SONO: hora em que vai para cama: _____ hora de dormir: _____ hora de acordar: _____

Nº de despertares: _____ tempo: _____ min ronco () sonolência diurna () mov. perna ()

bruxismo () sonambulismo () terror noturno () outro: _____

Se tivesse oportunidade: hora em que dormiria: _____ hora em que acordaria: _____

Dificuldade em iniciar ou manter o sono () _____ / semana

Dieta especial () qual _____

Bebidas cafeinadas: café () ____ xícaras de café/dia refrigerante () ____ ml de refrigerante/dia

Drogas ilícitas: () qual _____

Antecedentes pessoais mórbidos: _____

Estilo de vida: exercícios físicos () tipo _____ por _____ minutos _____ vezes por semana

tipo _____ por _____ minutos _____ vezes por semana

PA: ____/____

Peso: _____ kg

Altura: _____ cm

IMC: _____



SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL

PROJETO DE PESQUISA – AVALIAÇÃO DE COMORBIDADES PSÍQUICAS EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

- DADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Data de nascimento: ____ . ____ . ____ Ano em que se detectou que a criança tinha um problema: _____

Nome: _____ Sexo: M F Telefone: _____

Diagnóstico etiológico: _____

Comorbidades e deficiências: _____

Padrão de Espasticidade

() Diparesia () Dupla hemiparesia () Paraparesia () Hemiparesia: () Tetraparesia

() Outro: _____

Terapias Utilizadas

	2ª feira	3ª feira	4ª feira	5ª feira	6ª feira	Sábado
Fisioterapia						
Terapia Ocupacional						
Fonoaudiologia						
Hidroterapia						
Equoterapia						

Acessórios (talas, órteses, muletas, cadeira de rodas): _____

Medicações em uso: _____

Cirurgias: _____

GMFCS

Faixa etária: _____

Nível de funcionalidade: _____

- DADOS DOS CUIDADORES DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Data da avaliação: ____ . ____ . ____ Data de nascimento: ____ . ____ . ____ Parentesco: _____

Nome: _____ Sexo: M F

Idade: _____ Naturalidade: _____ Raça: branca () negra () oriental () outra _____

Endereço: _____ N° _____ Ap.: _____ CEP: _____

Cidade: _____ Estado: _____ Tel. residencial: (____) _____ - _____ Celular: (____) _____ - _____

Escolaridade: _____ Período no trabalho: matutino () vespertino () noturno () integral ()

Número de horas de trabalho: _____ / semana Renda familiar: _____ salários mínimos

Auxílio: () governamental () ONG ou OCIP () Igreja () Outro

Situação marital: os genitores são casados / união consensual () divorciados / vivem separados () viúvo(a) ()

Obs: se divorciados ou viúvos, há quanto tempo ocorreu a separação ou óbito do(s) cônjuges(s): _____

História (preencher apenas com dados não constantes do questionário abaixo): _____

Quantas horas por dia você se dedica ao seu filho(a): _____ Você se sente culpado(a) pelo problema dele ()

Já recebeu de algum médico o diagnóstico de depressão () Você se considera ansioso(a) ()

É responsável pelo cuidado da saúde de alguma outra pessoa: () não () sim – quantos e quem são: _____

SONO: hora em que vai para cama: _____ hora de dormir: _____ hora de acordar: _____

Nº de despertares: _____ tempo: _____ min ronco () sonolência diurna () mov. perna ()

bruxismo () sonambulismo () terror noturno () outro: _____

Se tivesse oportunidade: hora em que dormiria: _____ hora em que acordaria: _____

Dificuldade em iniciar ou manter o sono () _____ / semana

Dieta especial () qual _____

Bebidas cafeinadas: café () _____ xícaras de café/dia refrigerante () _____ ml de refrigerante/dia

Drogas ilícitas: () qual _____

Antecedentes pessoais mórbidos: _____

Estilo de vida: exercícios físicos () tipo _____ por _____ minutos _____ vezes por semana

tipo _____ por _____ minutos _____ vezes por semana

PA: _____ / _____

Peso: _____ kg

Altura: _____ cm

IMC: _____

Anexo 8. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AO PACIENTE

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa a avaliar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e compará-la com a qualidade de vida encontrada em cuidadores de crianças saudáveis.

Você responderá um questionário com informações pessoais para a avaliação de dados socioeconômicos. Em seguida, serão interrogados o padrão de sono e sonolência e hábitos de vida. Serão, então, avaliados sua pressão arterial, peso e altura. Aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral serão também solicitadas informações sobre a criança quanto à caracterização da doença e fatores associados a ela.

Deverão ser preenchidos (ou respondidos à médica ou à psicóloga envolvidas no estudo) os inventários de avaliação dos níveis de depressão e ansiedade, chamados inventário Beck de depressão e inventário ansiedade traço-estado respectivamente, e a escala de qualidade de vida, chamada SF-36.

Não haverá qualquer desconforto físico ou risco aos participantes; os dados serão obtidos individualmente podendo ocorrer apenas desconforto para responder a algumas questões de cunho pessoal presente nos inventários.

Este estudo visa a contribuir para o conhecimento médico, psicológico e para o futuro do tratamento dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral que sofrem grandes exigências pelas condições que a vida lhe impõe, recebendo, muitas vezes, pouca atenção às suas próprias necessidades.

A paralisia cerebral é uma desordem do desenvolvimento neurológico de causa multifatorial, que tem início nos primeiros meses de vida. Pode apresentar-se apenas como um comprometimento do desenvolvimento motor, mas, na maioria das vezes, associa-se a *deficit* visual, auditivo, intelectual e epilepsia.

Grande parte dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresenta uma associação muito frequente com ansiedade, depressão, dificuldades com o sono (insônia), cansaço (fadiga), dificuldades na relação conjugal e obesidade, sendo fatores importantes na qualidade de vida dos cuidadores.

A qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de qualquer dúvida.

Não haverá despesas decorrentes da sua participação na pesquisa, portanto não haverá qualquer ressarcimento ou indenização.

Você tem total liberdade de sair do estudo a qualquer momento, sem prejuízo do seu atendimento no hospital. As informações pessoais serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários e serão mantidas em absoluto sigilo.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Avaliação da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral".

Contato dos pesquisadores e Comissão de Ética:

Erica Masruha Rodrigues, Fone: (11) 7526-6821.

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)- Rua Botucatu, 572- 1º andar - conj. 14, telefone 5571-1062

São Paulo, de de 20__.

Assinatura do paciente

Assinatura do médico

Assinatura do responsável

Nome do responsável e parentesco

Nome do paciente

Nome do médico

Anexo 9. Aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNIFESP



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO/HOSPITAL SÃO PAULO

Data: 03-12-2009 14:13:31
Página 1/2
id = 5636

São Paulo, 27 de Novembro de 2009
CEP 1785/09

Ilmo(s). Sr(a).
Pesquisador(a) Erica Masruha Rodrigues
Co-Investigadores:
Disciplina/Departamento Neurologia Clínica da
Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo
Patrocinador (Recursos Próprios)

CARTA DE APROVAÇÃO E PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA INSTITUCIONAL

Ref: Projeto de pesquisa intitulado:
'AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL'

ÁREA TEMÁTICA ESPECIAL: Não há necessidade de envio à CONEP para análise

CARACTERÍSTICA DO ESTUDO: Observacional

RISCO PACIENTE: Sem risco, sem procedimento invasivo

OBJETIVOS: Avaliar a qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com PC e investigar sua relação com fatores sócio-econômicos e o tipo de paralisia cerebral e comorbidades da criança por ele cuidada, comparando-os com controles

RESUMO: Estudo unicêntrico com coleta de informações em uma única consulta através de entrevista direta, estruturada, realizada por médico e psicólogo. Participarão do estudo cuidadores de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral. Serão avaliados aspectos sócio-econômico, avaliação dos cuidadores em relação à criança que ele cuida, auto avaliação quanto a ansiedade e depressão, aspectos do sono e sonolência diurna, padrão de dieta e exercícios físicos, bem como antecedentes morbidos, pressão arterial, peso e altura, avaliação dos índices de depressão (inventário de depressão de Beck), estado e traço de ansiedade (IDATE-E e IDATE-T) e qualidade de vida (SF-36). Participarão do estudo: cuidador primário de crianças entre 8 meses e 11 anos e 29 dias, cuidadores primários de crianças com diagnóstico de PC e cuidadores de crianças consideradas saudáveis.

FUNDAMENTAÇÃO RACIONAL: Os diferentes graus de comprometimento do indivíduo com paralisia cerebral implicam em cuidados específicos por vezes mais simples e menos trabalhosos e por vezes extremamente complexos exigindo diversas horas do dia, e às vezes também da noite, de dedicação do cuidador, gerando enorme gasto financeiro, físico e psíquico.

MATERIAL E METODO: Estão descritos os procedimentos do estudo, apresentando o instrumento a ser utilizado na coleta de dados.

DETALHAMENTO FINANCEIRA: Sem financiamento externo - R\$ 150,00

CRONOGRAMA: 24 meses

OBJETIVO ACADÊMICO: Mestrado

PRIMEIRO RELATÓRIO PREVISTO PARA: 02/12/2010, os demais relatórios deverão ser entregues ao CEP anualmente até o termino do estudo

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo ANALISOU e APROVOU o projeto de pesquisa referenciado.

1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê.
2. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
3. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Atenciosamente,

Rua Botucatu, 572 - 1º andar - conj 14. CEP 04023-062 - São Paulo / Brasil
Tel.: (011) 5571-1062 - 5539 - 7162



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO/HOSPITAL SÃO PAULO

Data: 03-12-2009 14:13:31

Página 2/2

id = 5638

Prof. Dr. José Osmar Medina Pestana
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo

8 REFERÊNCIAS

1. Mancini MC, Alves ACM, Shaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter.* 2004 Set-Dez;8(3):253-60.
2. Bass N. Cerebral palsy and neurodegenerative disease. *Curr Opin Pediatr.* 1999 Dec;11(6):504-7.
3. Wood E. The child with cerebral palsy: diagnosis and beyond. *Semin Pediatr Neurol.* 2006 Dec;13(4):286-96.
4. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. *Am J Obstet Gynecol.* 1992 Aug;167(2):417-23.
5. Kuban KC, Leviton A. Cerebral palsy. *N Engl J Med.* 1994 Jan 20;330(3):188-95.
6. Nelson KB. Can we prevent cerebral palsy? *N Engl J Med.* 2003 Oct 30;349(18):1765-9.
7. Rugolo LM. [Growth and developmental outcomes of the extremely preterm infant]. *J Pediatr (Rio J).* 2005 Mar;81(1 Suppl):S101-10.
8. Murphy N, Such-Neibar T. Cerebral palsy diagnosis and management: the state of the art. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2003 May-Jun;33(5):146-69.
9. MacLennan A. A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy: international consensus statement. *Bmj.* 1999 Oct 16;319(7216):1054-9.
10. Pato TR, Souza DR, Leite HP. Epidemiologia da paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica.* 2002;9(2):71-6.
11. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005 Sep;19(3):232-7.
12. Eicher PS, Batshaw ML. Cerebral palsy. *Pediatr Clin North Am.* 1993 Jun;40(3):537-51.
13. Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004 Dec 2;26(23):1354-9.
14. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics.* 1999 Jun;103(6 Pt 1):1235-42.

15. Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev.* 2001;66(3):i-viii, 1-114; discussion 5-26.
16. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr.* 2004 Jan 14;4:1.
17. Wallander JL, Pitt LC, Mellins CA. Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *J Consult Clin Psychol.* 1990 Dec;58(6):818-24.
18. Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *Jama.* 1996 Aug 14;276(6):453-9.
19. Telford CW, Sawrey JM. *O indivíduo excepcional.* 5ed. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1988.
20. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Aug;47(8):571-6.
21. Little WJ. On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Clin Orthop Relat Res.* 1966 May-Jun;46:7-22.
22. Nunes AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. *Rev Meio Amb Saúde.* 2007;2(1):1-21.
23. Iwabe C, Piovesana AMMSG. Estudo comparativo do tono muscular na paralisia cerebral tetraparética em crianças com lesões predominantemente corticais ou subcorticais na tomografia computadorizada de crânio. *Arq Neuropsiquiatr.* 2003 Sept;61(3-A):617-20.
24. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr.* 2002;60(2-B):446-52.
25. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8-14.

26. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*. 2004 Mar;11(1):5-10.
27. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr*. 2005 Oct;72(10):865-8.
28. Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr (Rio J)*. 2002 July-Aug;78(Suppl 1):S48-54.
29. Johnson A. Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. *Arch Dis Child*. 2000 Sep;83(3):279A.
30. Azevedo J. Fisioterapia para crianças com paralisia cerebral. In: Tecklin JS. *Fisioterapia pediátrica*. 3ed. Porto Alegre: Artmed; 2002. p.36-45.
31. Mancini MC, Paixão ML, Gontijo AB, Ferreira AP. Perfil do desenvolvimento neuromotor do bebê de alto risco no primeiro ano de vida. *Temas Desenvolv*. 1992;8:3-8.
32. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997 Apr;39(4):214-23.
33. Boyce W, Gowland C, Rosenbaum P, Lane M, Plews N, Goldsmith C, et al. Gross motor performance measure for children with cerebral palsy: study design and preliminary findings. *Can J Public Health*. 1992 Jul-Aug;83 Suppl 2:S34-40.
34. Ketelaar M, Vermeer A, Helders PJ. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. *Clin Rehabil*. 1998 Oct;12(5):369-80.
35. Vos-Vromans DC, Ketelaar M, Gorter JW. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: the Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil*. 2005 Oct 30;27(20):1245-52.
36. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000 Oct;80(10):974-85.
37. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Sep;45(9):603-12.

38. Wake M, Salmon L, Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2003 Mar;45(3):194-9.
39. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter*. 2008;12(5):409-16.
40. Imms C, Carlin J, Eliasson AC. Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009 May 21.
41. Liu WY, Hou YJ, Wong AM, Lin PS, Lin YH, Chen CL. Relationships between gross motor functions and health-related quality of life of Taiwanese children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*. 2009 Jun;88(6):473-83.
42. Feldman EL, Cornblath DR, Porter J, Dworkin R, Scherer S. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS): advances in understanding and treating neuropathy, 24-25 October 2006; Bethesda, Maryland. *J Peripher Nerv Syst*. 2008 Mar;13(1):1-6.
43. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2003 Jan;111(1):e89-97.
44. Krageloh-Mann I. Cerebral palsy: towards developmental neuroscience. *Dev Med Child Neurol*. 2005 Jul;47(7):435.
45. Robinson RO. The frequency of other handicaps in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1973 Jun;15(3):305-12.
46. Russman BS, Tilton A, Gormley ME, Jr. Cerebral palsy: a rational approach to a treatment protocol, and the role of botulinum toxin in treatment. *Muscle Nerve Suppl*. 1997;6:S181-93.
47. Tabaqui MLM, Lamônica DAC. Análise perceptual de mães de filhos com paralisia cerebral sobre a atividade de banho. *Arq Bras Paralis Cereb*. 2004;1(1):30-4.
48. Hollatz K, Sarro KJ. O uso da dança como aspecto lúdico no tratamento fisioterapêutico para criança portadora de paralisia cerebral. *Fisioter Bras*. 2005 Maio-Jun;6(3):223-5.
49. Hur JJ. Review of research on therapeutic interventions for children with cerebral palsy. *Acta Neurol Scand*. 1995 Jun;91(6):423-32.

50. Davis DW. Review of cerebral palsy, Part II: Identification and intervention. *Neonatal Netw.* 1997 Jun;16(4):19-25; quiz 6-9.
51. Dai AI. Treatment of children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B.* 2007 Jul;16(4):303.
52. Schwartzman JS. Paralisia cerebral. *Arq Bras Paralis Cerebr.* 2004;1(1):4-17.
53. Gomes C, Santos CA, Ubiratam J, Silva JVA, Lianza S. Paralisia cerebral. In: Lianza S. *Medicina de reabilitação.* 3ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p.281-98.
54. Goldstein M. The treatment of cerebral palsy: What we know, what we don't know. *J Pediatr.* 2004 Aug;145(2 Suppl):S42-6.
55. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doença.* 2003;4(1):131-48.
56. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol.* 2004 Out-Dez;50(4):341-5.
57. Vieira EB. *Manual de gerontologia: um guia teórico prático para profissionais cuidadores e familiares.* Rio de Janeiro: Revinter; 1996.
58. Lledós MPS, Blanco AA, Gascón AC. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Publica.* 2002 Nov-Dec;76(6):713-21.
59. Verrall TC, Berenbaum S, Chad KE, Nanson JL, Zello GA. Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Nutrition Knowledge, Attitudes and Beliefs. *Can J Diet Pract Res.* 2000 Autumn;61(3):128-34.
60. Balkrishnan R, Naughton M, Smith BP, Manuel J, Koman LA. Parent caregiver-related predictors of health care service utilization by children with cerebral palsy enrolled in Medicaid. *J Pediatr Health Care.* 2002 Mar-Apr;16(2):73-8.
61. Oliveira MC, Cordani LK. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. *Temas Desenvol.* 2002 Jan-Fev;10(60):15-20.
62. McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, Harryman SE, Sponseller PD, Hadley-Miller NA. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002 Jul;44(7):468-76.

63. McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *J Intellect Disabil Res.* 2002 Mar;46(Pt 3):239-49.
64. Shu BC, Lung FW, Huang C. Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. *J Intellect Disabil Res.* 2002 Mar;46(Pt 3):257-63.
65. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004 Aug;114(2):e182-91.
66. Damiani G, Rosenbaum P, Swinton M, Russell D. Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario. *Child Care Health Dev.* 2004 Jan;30(1):77-86.
67. Castilho DPL, Bezerra FMG, Parisi MT. Estimulação motora precoce para portadores de paralisia cerebral: orientação aos pais e cuidadores. *Reabilitar.* 2005 Out-Dez;7(29):52-6.
68. Hadden KL, von Baeyer CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *Clin J Pain.* 2005 Mar-Apr;21(2):140-6.
69. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2005 Jul 22;27(14):849-61.
70. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005 Jun;115(6):e626-36.
71. Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J, et al. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol.* 2006 Dec;35(6):408-14.
72. Almeida T, Sampaio FM. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicol Saúde Doença.* 2007;8(1):145-51.
73. Dabrowska A. [Sense of coherence in parents of children with cerebral palsy]. *Psychiatr Pol.* 2007 Mar-Apr;41(2):189-201.
74. Hamzat TK, Mordi EL. Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. *Int J Rehabil Res.* 2007 Sep;30(3):191-4.

75. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2007 Oct;120(4):e804-14.
76. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter Mov*. 2008 Abr-Jun;21(2):107-13.
77. Hemsley B, Balandin S, Togher L. Professionals' views on the roles and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *J Intellect Dev Disabil*. 2008 Jun;33(2):127-36.
78. Herrero D, Monteiro CBM. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 2008;18(2):163-9.
79. Ho SM, Fung BK, Fung AS, Chow SP, Ip WY, Lee SF, et al. Overprotection and the psychological states of cerebral palsy patients and their caretakers in Hong Kong: a preliminary report. *Hong Kong Med J*. 2008 Aug;14(4):286-91.
80. Morrow AM, Quine S, Loughlin EV, Craig JC. Different priorities: a comparison of parents' and health professionals' perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2008 Feb;93(2):119-25.
81. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2009 Jan-Mar;9(1):31-7.
82. Spilker B. Standardisation of quality of life trials: an industry perspective. *Pharmacoeconomics*. 1992 Feb;1(2):73-5.
83. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002 May;44(5):309-16.
84. Tuna H, Unalan H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Sep;46(9):647-8.
85. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Cmaj*. 2004 Jun 8;170(12):1811-2.
86. Sabater Mateu MP, Lopez Cortacans G. [Dementias: impact on the family and prevention of caregivers' syndrome]. *Rev Enferm*. 1998 Nov;21(243):20-6.

87. Pérez LL, Díaz DM, Cabrera EH, Hernández PS. Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cuba Enferm.* 2001;17(2):107-11.
88. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev.* 2005 Mar;31(2):127-35.
89. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999 Maio-Jun;39(3):143-50.
90. Berlim MT, Fleck MP. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr.* 2003 Oct;25(4):249-52.
91. McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev.* 2006 Mar;32(2):185-92.
92. Bianchin MA, Altomani C, Chueire R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação da toxina botulínica. *Med Reabil.* 2007 Jan-Abr;26(1):20-4.
93. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jan;49(1):49-55.
94. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS.* 2008;21(1):55-60.
95. Peres MF, Sanchez del Rio M, Seabra ML, Tufik S, Abucham J, Cipolla-Neto J, et al. Hypothalamic involvement in chronic migraine. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2001 Dec;71(6):747-51.
96. Summers MO, Crisostomo MI, Stepanski EJ. Recent developments in the classification, evaluation, and treatment of insomnia. *Chest.* 2006 Jul;130(1):276-86.
97. Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep.* 1991 Dec;14(6):540-5.
98. Johns MW. Reliability and factor analysis of the Epworth Sleepiness Scale. *Sleep.* 1992 Aug;15(4):376-81.

99. Rocha Filho PAS. Cefaléia pós-craniotomia em pacientes submetidos a cirurgia para clipagem de aneurismas cerebrais. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.
100. D'Amico D, Usai S, Grazzi L, Rigamonti A, Solari A, Leone M, et al. Quality of life and disability in primary chronic daily headaches. *Neurol Sci.* 2003 May;24 Suppl 2:S97-100.
101. Monzon MJ, Lainez MJ. Quality of life in migraine and chronic daily headache patients. *Cephalalgia.* 1998 Nov;18(9):638-43.
102. Meletiche DM, Lofland JH, Young WB. Quality-of-life differences between patients with episodic and transformed migraine. *Headache.* 2001 Jun;41(6):573-8.
103. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992 Jun;30(6):473-83.
104. Bieling PJ, Antony MM, Swinson RP. The State-Trait Anxiety Inventory, Trait version: structure and content re-examined. *Behav Res Ther.* 1998 Jul-Aug;36(7-8):777-88.
105. Andrade L, Gorenstein C, Vieira Filho AH, Tung TC, Artes R. Psychometric properties of the Portuguese version of the State-Trait Anxiety Inventory applied to college students: factor analysis and relation to the Beck Depression Inventory. *Braz J Med Biol Res.* 2001 Mar;34(3):367-74.
106. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961 Jun;4:561-71.
107. Salkind MR. Beck depression inventory in general practice. *J R Coll Gen Pract.* 1969 Nov;18(88):267-71.
108. Monteiro MMA, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral-resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática.* 2004 Jan-Jun;6(1):115-30.
109. Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol.* 1996 Oct;21(5):735-49.

Abstract

Objective: to assess the quality of life of primary caregivers of children diagnosed with cerebral palsy (CCP) and investigate its relationship with socioeconomic factors and the type of cerebral palsy and comorbidities of the child cared for them and compare it with that of primary caregivers of healthy children (CH).

Methods: direct interviews with CCP who have children between the ages of six months to 12 years. We used a predetermined questionnaire with questions about the degree of impairment of the child, classifying it with the help of the GMFCS, rehabilitation, drugs and equipment used. The caregiver answered personal questions of socioeconomic status, time devoted to child, self-awareness about the presence of anxious or depressive symptoms, evaluation of sleep patterns and daytime sleepiness by using the Epworth Sleepiness Scale, and quality of life by the SF-36. For the diagnosis of depression, we applied the Beck inventory and anxiety disorders the state-trait anxiety inventories STAI-T and STAI-E. The caregivers were randomly chosen at pediatric neurology ambulatory of the UNIFESP/EPM, through personal invitation or telephone call, and compared to CH, which also entered the study at random.

Results: we included 45 caregivers of children with CP and 50 controls. Most were mothers who had low educational level to CS, monthly gain also smaller, less time working outside the home were significantly less marital status with a stable and devoted several hours a day taking care of children with CP. Showed no statistically significant differences in the quality of life of caregivers of children with normal development an PC to compare the scores for the SF-36 scale. The socioeconomic factors have significantly influence all areas of quality of life. Factors related to the child's illness did not influence the results on the quality of life of the CCP.

Conclusions: all domains of quality of life of CCP showed great influence of socioeconomic factors such as age, education, family income, stable union and hours devoted to child.

Bibliografia consultada

Houaiss A, Villar MS, Franco FMM. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. 1ª ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.

International Committee of Medical Journal Editors. Uniform requirements for submitted to biomedical journal. Ann Intern Med. 1997;126:36-47.

Morais IN. Elaboração da pesquisa científica. São Paulo: EPUME; 1979.

Rey L. Como redigir trabalhos científicos para publicação em revistas médicas e biológicas. 2ed. São Paulo: Edgar Blucher; 1995.

Rother ET, Braga MER. Como elaborar sua tese: estrutura e referências. 2ed. São Paulo; 2005.