

DEPENDÊNCIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E QUALIDADE DE VIDA DE SUAS MÃES

DEPENDENCE OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND QUALITY OF LIFE OF THEIR MOTHERS

Thaís Nunes de Oliveira Morbeck
Leonardo Madeira Pereira
Elisângela Andrade Assis-Madeira

Centro Universitário do Leste de Minas Gerais

Sobre os autores

Thaís Nunes de Oliveira Morbeck

Especialista em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Atualiza Cursos/Salvador-BA. Graduada em Fisioterapia pela Faculdade de Tecnologia e Ciências.

Leonardo Madeira Pereira

Docente Titular do CESMAC/AL. Doutor em Ciências da Motricidade pela UNESP/Rio Claro. Graduado em Educação Física/UNILESTE.

Elisângela Andrade Assis-Madeira

Docente do Centro Universitário do Leste de Minas Gerais - UNILESTE/MG. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie/SP. Especialista em Fisioterapia Neurológica. Graduada em Fisioterapia/UNILESTE/MG.

E-mail:

madeiraeli@gmail.com

RESUMO

O tratamento da criança com Paralisia Cerebral (PC) focaliza a doença em si, deixando a saúde física e emocional da mãe, por vezes, esquecida, ficando para esta a função de executora das recomendações dos profissionais. O objetivo do presente trabalho foi verificar a relação entre as habilidades funcionais e dependência das crianças com PC com a qualidade de vida (QV) das mães. Trata-se de um estudo descritivo, observacional de corte transversal, de caráter quantitativo. Foram selecionadas 20 crianças com diagnóstico clínico de PC (1-8 anos), 20 crianças com desenvolvimento típico (2 a 5 anos) e suas respectivas mães, de uma amostra de conveniência, com idade entre 1 a 8 anos. O desempenho funcional (habilidades funcionais e dependência) foi avaliado através do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI e a qualidade de vida das mães avaliada pelo SF-36. Foi encontrada uma correlação significativa entre a dependência no autocuidado da criança com PC e o domínio dor da QV de suas mães. Do mesmo modo, houve correlação significativa entre a dependência na mobilidade das crianças com PC e os aspectos emocionais da QV de suas mães. Na comparação da QV das mães de crianças com PC e mães com desenvolvimento típico, houve diferença com significância estatística somente no domínio aspectos sociais. Devido às crianças com PC demandarem mais recursos, houve uma relação da dependência dessas crianças nos domínios de dor e aspectos emocionais de suas mães, afetando, portanto sua QV. Os dados ainda sugerem que a QV das mães de crianças com PC é pouco afetada, comparada com a QV das mães de crianças com desenvolvimento típico.

Palavras-chave: qualidade de vida, paralisia cerebral, mães.

ABSTRACT

The treatment to the child with Cerebral Palsy (CP) focuses on the disease itself, leaving the mother's physical and emotional health, sometimes forgotten, leaving for her the function of executing the recommendations of the professionals. The objective of the present work was to verify the influence of functional skills and dependence of the children with CP on quality of life (QoL) of mothers. This is a descriptive study, observational cross-sectional, of quantitative character. 20 children with clinical diagnosis of CP (1 to 8 years) were selected, 20 children

with typical development (2 to 5 years) and their respective mothers, from a sample of convenience, aged from 1 to 8 years. The functional performance (functional skills and dependence) was evaluated through the Pediatric Evaluation of Disability Inventory -PEDI and the quality of life of mothers evaluated by the SF-36. A significant correlation was found between the dependency on self-care of the child with CP and the pain domain QoL of their mothers. Likewise, there was significant correlation between reliance on mobility of children with CP and the emotional aspects of QoL of their mothers. In comparing the QoL of mothers of children with CP and mothers with typical development, there was difference with statistical significance only as regards to social aspects. Due to the children with PC demand more resources; there was a ratio of dependence of these children in the fields of pain and emotional aspects of their mothers, therefore affecting their QoL. The data still suggest that the QoL of mothers of children with CP is little affected, compared to QoL of mothers of children with typical development.

Keywords: quality of life, cerebral palsy, mothers.

1 – INTRODUÇÃO

A Encefalopatia Crônica não Evolutiva da Infância é descrita como um distúrbio sensório-motor que afeta o controle da postura, do movimento e atividade, decorrentes de uma lesão cerebral não evolutiva, que ocorre durante o desenvolvimento fetal ou infantil (BAX et al, 2005). Além das disfunções motoras, pode apresentar perturbações associadas, como défices visuais, auditivos, sensoriais, cognitivos, perturbações da linguagem, do comportamento, da aprendizagem e, ainda, epilepsia (VASCONCELOS et al, 2009).

A PC não é passível de cura, de acordo com a gravidade do quadro, os tratamentos podem ser complexos e duradouros, incluindo terapias (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros), educação especial e acompanhamento de várias especialidades médicas (neurologia, ortopedia, pediatria, urologia, entre outros). Tudo isso faz-se imprescindível a disponibilização de tempo e custos financeiros para a família, e costuma trazer outras implicações para todos os envolvidos com a criança (VEIGA JR; CIASCA; RODRIGUES, 2011), tais como dificuldades financeiras, suporte social insuficiente e impacto na dinâmica familiar.

Apesar de a PC ser uma das doenças neurológicas mais estudadas, ainda é de difícil compreensão pelas mães dessas crianças. O que parece fazer com que essas mães sofram de estresse excessivo quando comparado com mães de crianças saudáveis (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Devido ao instinto materno e ao papel que a sociedade impõe, a mulher prioriza o papel de cuidar, porém, anseios, medos, dedicação e questionamentos intercalam-se em relação à criança, e esse é um processo contínuo de adaptação das mães por não saberem o que esperar do futuro dos filhos. Na análise do papel dessa mãe dentro deste contexto, revela-se abdicar da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol do cuidado de seu filho (MILBRATH et al, 2012).

Cuidar de alguém implica em ter intimidade, acolher, dar importância. Mesmo assim podem ocorrer resistências e complexidades no ato de se cuidar, mas que serão superadas pela paciência perseverante (VIEIRA; FIAMENGI JR, 2009). Portanto, é de se esperar que a QV do cuidador familiar principal seja afetada negativamente por tais circunstâncias (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Vieira e Fiamenghi Jr. (2009) ressaltam, na questão do cuidado, a presença do

estabelecimento do vínculo afetivo, ou da sua construção, por meio de sentimentos como: confiança, respeito, auxílio, busca de um melhor equilíbrio físico e emocional, atenção a si e ao outro, e solidariedade. Fica notório que, para cuidar de uma pessoa, é necessário cuidar de si também, pois o cuidado está realmente enraizado na estrutura de todo o ser humano.

Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009) retratam que o tratamento de uma criança com PC focaliza apenas a doença, a qual é entendida como o único problema existente. Assim, a saúde física e emocional da família, em especial da mãe, por vezes é esquecida, ficando para esta apenas a função de acompanhante, cuidadora e de executora das recomendações dos profissionais. Diante disso, no que se refere à mensuração da qualidade de vida (QV), tem sido matéria de debate e gerado diferentes conceitos. Isso ocorre porque a QV não só está relacionada à perspectiva pessoal, mas também é altamente dependente de diversas variáveis, tais como a posição do indivíduo na vida, o contexto, a cultura, o sistema de valores, assim como os objetivos, expectativas e interesses pessoais (VEIGA Jr; CIASCA; RODRIGUES, 2011).

Portanto, em virtude das necessidades de cuidados específicos e dedicação à criança com paralisia cerebral, faz-se necessária a busca do conhecimento sobre as mães, visto que, na maioria das vezes, é a responsável única pelo cuidado dessa criança. A atenção dos profissionais de saúde deve ser direcionada tanto à criança com distúrbio do desenvolvimento quanto àquela que cuida diretamente dela, para garantir maior eficiência no alcance dos objetivos do tratamento, bem estar da criança cuidada e da mãe.

Salienta-se conhecer o impacto da PC na QV das mães torna mais fácil o processo de reabilitação. A promoção da QV de cuidadores de crianças com PC merece uma atenção especial (CARVALHO et al, 2010; ALMEIDA et al, 2013). Além disso, há uma escassez de pesquisas

com essa temática, principalmente no Brasil, relacionada à qualidade de vida dessas mães (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Portanto, o objetivo deste estudo foi verificar a influência das habilidades funcionais e dependência das crianças com paralisia cerebral na qualidade de vida das mães.

2 - MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo e correlacional com corte transversal, de caráter quantitativo realizado na cidade de Vitória da Conquista, Bahia. Os dados coletados foram mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos, aprovado pelo Comitê de Ética da Pesquisa (CAAE nº 25677713.6.0000.5032). O termo de consentimento livre e esclarecido foi obtido do responsável legal dos participantes, após aceitarem voluntariamente participar do estudo. A coleta de dados foi realizada na instituição onde a criança era atendida/matriculada, em sala reservada.

Participaram da presente pesquisa mães de crianças com PC moderada a grave de ambos os gêneros, que se encontravam em atendimento em uma instituição de atendimento multiprofissional sem fins lucrativos de Vitória da Conquista/BA, e mães de crianças com desenvolvimento típico de ambos os gêneros, que se encontravam matriculadas em uma creche pública de Vitória da Conquista/BA.

Foram incluídas na pesquisa mães de crianças com diagnóstico clínico de PC de qualquer tipo e seus sinônimos como: encefalopatia crônica não progressiva (ECNP), encefalopatia crônica não evolutiva (ECNE), encefalopatia crônica não progressiva da infância (ECNPI), Diplegia Espástica, Hemiplegia, Tetraplegia, de ambos os gêneros, com idade cronológica de um a oito anos, com PC moderada a grave (Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira -

GMFCS III, IV e V) (PALISANO et al, 2007), ou seja, crianças dependentes. No caso de crianças em uso de anticonvulsivantes, foram incluídas aquelas sem crises há pelo menos três meses. Foram incluídas igualmente, mães de crianças com desenvolvimento típico, ambos os gêneros, com idade cronológica de dois a cinco anos, e que tinham no momento da pesquisa, o desenvolvimento típico para a idade.

Foram excluídas da pesquisa mães de crianças com PC com malformação congênita não relacionada à PC, déficit sensorial grave, doenças cromossômicas, crianças submetidas à cirurgia do sistema musculoesquelético e/ou à aplicação de toxina botulínica do tipo A em tempo inferior a seis meses, crianças com PC leve (GMFCS I e II). No caso de mães de crianças com desenvolvimento típico foram excluídas aquelas crianças com déficit visual grave, déficit auditivo grave e algum distúrbio do desenvolvimento.

Não foi realizado o cálculo amostral, pois o intuito foi coletar dados de mães de crianças com PC que encontrassem em reabilitação na instituição, e mães de crianças com desenvolvimento típico que se encontrassem na creche, e que preenchessem os critérios de inclusão para participar da pesquisa. Sendo assim, utilizou-se amostra de conveniência de mães e seus respectivos filhos, totalizando 20 mães e suas crianças com PC e 20 mães e suas crianças com desenvolvimento típico.

A idade das mães de crianças com PC variou de 18 a 60 anos (média= 35,35; DP= 11,80), e a idade das mães de crianças com desenvolvimento típico variou de 20 a 39 anos (média= 30,05; DP= 5,48). A presença de união marital estável foi relatada pela maioria das mães, sendo esta frequência maior no grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico (75%) que no grupo de mães de crianças com PC (60%). No grupo de mães com PC, a frequência de mães solteiras foi de 30% e de divorciada foi de 5%. Quanto à escolaridade, no grupo de mães com PC houve uma frequência de analfabetismo (15%) e de

ensino superior (5%), enquanto que no grupo de mães com desenvolvimento típico não houve analfabetismo e ensino superior.

A idade das crianças com PC variou entre 1 a 8 anos (média= 5,45; DP= 3,37) e 55% eram do sexo masculino. Das crianças com desenvolvimento típico, 50% eram do sexo masculino, com idade variando entre 2 a 5 anos (média= 3,75; DP= 1,11).

Foi preenchido um Questionário de Caracterização da Amostra formulado pela pesquisadora, contendo dados da criança (idade, data e peso ao nascimento, nomes do pai e da mãe, tempo de gestação, presença de complicações neonatais e epilepsia, e se frequente a escola) e do cuidador (idade, grau de parentesco com a criança, endereço, telefone, estado civil, nível escolar e ocupação).

Para verificar o desempenho funcional e dependência das crianças com PC foi aplicada a versão brasileira do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI). O teste PEDI é um instrumento de avaliação infantil que informa sobre o desempenho funcional de crianças na faixa etária de 6 meses a 7 anos e 6 meses de idade, pode ser empregado em crianças de idade superior ao limite indicado, desde que o desempenho funcional das mesmas esteja dentro desta faixa etária. O instrumento é dividido em três partes distintas, que informam sobre três áreas de aspectos importantes da funcionalidade da criança no seu ambiente doméstico, abrangendo as habilidades da criança (PARTE I), independência ou quantidade de assistência do cuidador (PARTE II) e as modificações do ambiente físico (PARTE III). Os itens deste instrumento foram influenciados pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde proposto pela OMS (2001). Cada parte do teste disponibiliza informações sobre três áreas de função: autocuidado, mobilidade e função social (MANCINI, 2005).

Neste estudo foram utilizadas somente as partes I e II; a terceira parte, de modificações do ambiente, não foi realizada. Cada item de atividade da Parte I é pontuado com (0) incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações, (1) para capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidade funcionais progrediram além deste nível. A pontuação é feita nas três áreas de função: autocuidado (73 itens ou atividades funcionais), mobilidade (59 itens ou atividades funcionais) e função social (65 itens ou atividades funcionais). Já a Parte II do teste informa sobre a independência da criança, que é inversamente proporcional à quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador na realização de 20 tarefas funcionais nas mesmas áreas de autocuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens), de maneira que, quanto mais ajuda a criança receber de seu cuidador para realizar as tarefas funcionais, menor será a sua independência, ou seja, mais dependente será nessas tarefas. Essa parte é pontuada com (5) independente, (4) supervisão, (3) assistência mínima, (2) assistência moderada, (1) assistência máxima, (0) assistência total. São obtidos três escores brutos totais, que foram transformados em escores padronizados contínuos, que informam sobre o desempenho nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social (MANCINI, 2005).

Foi aplicado o inventário SF-36 (BRAZIER et al, 1992), que é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, largamente aplicado em populações diversas, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (CICONELLI et al, 1999). Composto por 36 itens englobados em oito escalas, na qual investiga aspectos distintos: 1- Capacidade funcional (dez itens); 2- Aspectos físicos (dois itens); 3- Aspectos emocionais (três itens); 4- Dor (dois itens); 5- Estado Geral de Saúde (cinco itens); 6. Vitalidade (quatro itens); 7- Aspectos sociais

(dois itens); 8- Saúde mental (cinco itens). Os itens são avaliados, dando-se um resultado para cada questão, que são posteriormente transformados numa escala de 0 a 100, em que zero é considerado o pior e 100 o melhor estado. O cálculo do SF-36 foi feito transformando as questões em domínios, sendo que para cada domínio existe um cálculo diferente que varia de zero a cem. O resultado é chamado de Raw Scale (WARE; SHERBOURNE, 1992).

A coleta de dados foi efetuada em sala reservada, por uma única avaliadora, que explicava as perguntas, coletava e anotava as respostas. Como o nível de escolaridade das mães pudesse interferir nos dados, optou-se por esse tipo de anotação das respostas. Algumas mães tiveram dificuldade de entender as perguntas do PEDI e relatar as reais habilidades da criança, por isso as perguntas foram explicadas de formas diferentes quantas vezes fossem necessárias, com a avaliadora auxiliando nas dúvidas (como preconiza o teste) (MANCINI, 2005).

Para análise de dados foi utilizado o pacote estatístico SPSS (versão 20.0). Foi feita análise descritiva para caracterização da amostra. Inicialmente, as variáveis foram analisadas quanto à normalidade (pelo teste Kolmogorov – Smornov Test). Apenas duas das onze variáveis analisadas apresentavam distribuição normal. Portanto, deu-se seguimento à análise inferencial com a correlação não paramétrica de Spearman. O nível de significância adotado foi de $\alpha: 0,05$. Para a análise da diferença entre as médias da Qualidade de Vida das mães de crianças com PC e com desenvolvimento típico, foi realizado o Test T de Student, através do Graphpad Prism, versão 4 para Windows (Graphpad Software Inc, 2003).

3 - RESULTADOS

Nesta sessão, procura-se apresentar os dados coletados e tabulados sob a forma de tabelas e gráfico, provenientes do questionário de

caracterização da amostra, do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e do Questionário de Qualidade de Vida SF-36.

Na Tabela 1 são apresentados os dados coletados através do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI parte I (Habilidades Funcionais) das crianças com PC, e do

Questionário de QV SF-36 de suas mães. Após a análise de correlação não paramétrica de Spearman, pode-se verificar que não houve nível de significância na correlação entre os domínios da qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral e o desempenho funcional das crianças com paralisia cerebral (escores da Parte I nas escalas do PEDI).

Tabela 1 – Correlação entre os escores das mães de crianças com paralisia cerebral nos domínios do SF-36 e os escores das crianças nas escalas do PEDI – Habilidades Funcionais

Escores das mães nos domínios do SF-36	Escores das crianças com Paralisia Cerebral nas escalas do PEDI					
	HFAC		HFMO		HFFS	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p
Capacidade Funcional	0,145	0,270	0,095	0,345	0,095	0,345
Aspectos Físicos	0,200	0,199	0,314	0,089	0,144	0,272
Dor	0,316	0,087	0,094	0,346	0,206	0,191
Estado Geral de Saúde	0,196	0,203	0,162	0,248	0,010	0,484
Vitalidade	0,090	0,353	0,096	0,344	0,092	0,349
Aspectos Sociais	0,284	0,112	0,321	0,084	0,320	0,084
Aspectos Emocionais	0,287	0,110	0,254	0,140	0,205	0,193
Saúde Mental	0,109	0,324	0,009	0,485	0,027	0,455

ρ = Spearman's; p = significância; HFAC= habilidade funcionais – autocuidado; HFMO= habilidades funcionais – mobilidade; HFFS= habilidades funcionais – função social.

Quando analisado a assistência do cuidador das crianças com PC (escores da Parte II nas escalas do PEDI) e a QV de suas mães (domínios do SF-36), houve uma correlação significativa $<0,05$ através da análise de correlação não paramétrica de Spearman. Percebe-se com a Tabela 2, que há uma correlação significativa entre a Assistência do Cuidador no Autocuidado (dependência no autocuidado) e a dor de suas respectivas mães, ou seja, quanto mais dependente do cuidador a

criança é, maior pode ser o nível de dor relatada no SF-36 pela mãe. Outro dado importante, apresentado na Tabela 2, é a correlação significativa entre a Assistência do Cuidador na Mobilidade (dependência na mobilidade) e os aspectos emocionais de suas respectivas mães, ou seja, quanto mais dependente do cuidador a criança é, maior pode ser a limitação por aspectos emocionais relatado no SF-36.

Tabela 2 – Correlação entre os escores das mães nos domínios do SF-36 e os escores das crianças nas escalas do PEDI – Assistência do Cuidador.

Escore das mães nos domínios do SF-36	Escore das crianças com Paralisia Cerebral nas escalas do PEDI					
	ACAC		ACMO		ACFS	
	ρ	p	ρ	p	ρ	p
Capacidade Funcional	0,140	0,278	0,011	0,482	0,015	0,475
Aspectos Físicos	0,222	0,174	0,220	0,176	0,111	0,320
Dor	0,407	0,037*	0,089	0,355	0,116	0,314
Estado Geral de Saúde	0,285	0,111	0,137	0,283	0,102	0,334
Vitalidade	0,184	0,219	0,001	0,498	0,324	0,082
Aspectos Sociais	0,320	0,085	0,156	0,256	0,207	0,191
Aspectos Emocionais	0,359	0,060	0,458	0,021*	0,047	0,422
Saúde Mental	0,065	0,392	0,102	0,334	0,069	0,386

ρ = Spearman's; p = significância; ACAC= assistência do cuidador – autocuidado; ACMO= assistência do cuidador – mobilidade; ACFS= assistência do cuidador – função social; *= correlação significativa $p \leq 0,05$.

No Gráfico 1 são apresentados os dados coletados através do Questionário de QV SF-36 das mães de crianças com PC e das mães de crianças com desenvolvimento típico. Após a análise de comparação através do Teste T de Student, pode-se perceber que dos 8 domínios estudados, 7 deles não foi encontrada diferença significativa, ou seja, as mães de crianças com

PC não têm prejuízo em sua qualidade de vida nos aspectos de capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental, quando comparadas com mães de crianças com desenvolvimento normal. Contudo, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa ($p=0,0112$) nos aspectos sociais.

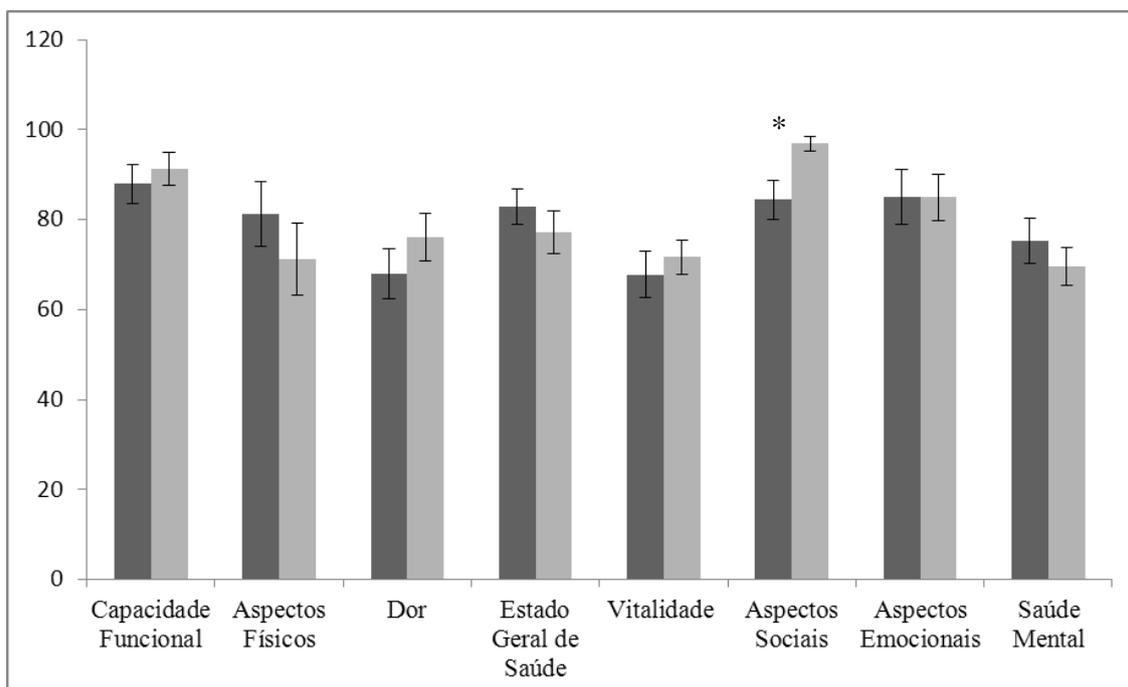


Gráfico 1 – Comparação dos domínios da Qualidade de Vida através do SF-36 das mães de crianças com Paralisia Cerebral e mães de crianças com Desenvolvimento Típico.

Coluna cinza escura= mães de crianças com paralisia cerebral; Coluna cinza clara= mães de crianças com desenvolvimento típico.

Quando analisado as médias dos domínios da QV das mães de crianças com PC e mães de crianças com desenvolvimento típico, percebe-se que nos domínios Limitação por aspectos físicos (média mães PC = 81,25; média mães típico= 71,25), Estado geral de saúde (média mães PC= 82,8; média mães típico= 77,25) e Saúde mental (média mães PC= 75,4; média mães típico= 69,6), as mães de crianças com paralisia cerebral tiveram melhores médias quando comparado com mães de crianças com desenvolvimento típico. Nos domínios Capacidade funcional (média mães típico= 91,25; média mães PC = 88), Dor (média mães típico= 76; média mães PC = 68), Vitalidade (média mães típico= 71,75; média mães PC = 67,75) e Aspectos sociais (média mães típico= 96,87; média mães PC = 84,37), as mães de crianças com desenvolvimento típico tiveram melhores médias quando comparado com mães de crianças com PC. E no domínio Aspectos Emocionais, as mães

de crianças com PC e mães de crianças com desenvolvimento típico tiveram a mesma média (média mães PC e mães típico= 84,99).

4 - DISCUSSÃO

O interesse pela mensuração da QV é relativamente recente, tanto nas práticas assistenciais quanto nas políticas públicas, nos campos de prevenção de doenças e promoção da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004). Torna-se importante avaliar a QV das mães, considerando o papel que exercem na vida das crianças, principalmente crianças com PC que apresentam incapacidades e dependência de seus cuidadores (ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008).

O presente estudo avaliou a QV das mães de crianças com PC e correlacionou com as habilidades funcionais de seus filhos, não

encontrando correlação significativa. O que é corroborado pelo estudo de Rocha, Afonso, e Morais (2008), no qual não houve resultados conclusivos quanto à correlação entre a QV das cuidadoras e o grau de desempenho funcional (parte I do PEDI) das crianças com PC.

Tuna et al (2004), sugerem que em vista do caráter catastrófico do nascimento de uma criança com PC, o grau de severidade da paralisia cerebral parece adquirir menor importância aos olhos das mães. Assim, é compreensível a falta de relação entre a QV das mães de crianças com PC e as habilidades funcionais de suas crianças no presente estudo, pois as dificuldades enfrentadas desde o nascimento se transformam em expectativas, fé e esperança (GONDIM, 2009; FROTA, 2011). Wippermann (2013), relata que embora o diagnóstico de paralisia cerebral ter efeitos devastadores sobre a família como um todo, a qualidade de vida dos membros da família pode ser elevada se o suporte e perspectiva forem adequados, e as estratégias de enfrentamento e atendimento individualizado da família estiverem presentes. Okurowska-Zawada et al (2011), acrescenta que a maior parte das dificuldades se devem principalmente a problemas financeiros, em vez de uma preparação inadequada para cuidar da criança ou falta de compreensão da doença.

No entanto, quando avaliada a dependência da criança, houve uma correlação significativa da dependência do autocuidado e do domínio de dor do SF-36. Esse dado pode ser justificado pela sobrecarga que está associada ao nível de dependência física, sendo a falta de deambulação ou outro meio de locomoção independente um dos fatores mais importantes, exigindo mais do cuidador, fazendo com que essas mães se esforcem, trazendo sobrecarga corporal e estresse, levando a diversas dores no corpo, principalmente na coluna (OLIVEIRA et al, 2008).

Tentando elucidar questões como essa, Brasil et al (2008) afirmam que a dor influencia na

percepção de QV, provocando sentimentos de fraqueza e insegurança, limita as atividades cotidianas, sociais e de lazer, impactando negativamente a QV das pessoas. Almeida e Conceição (2013) apontam que a maior parte dos cuidadores refere dor, mas não se sente limitada fisicamente. Em seu estudo, cuidadores primários apresentaram um índice significativo de sobrecarga, devido aos cuidados por eles prestados, e de regiões álgicas. A dor é reflexo das atividades diárias realizadas por eles, uma vez que dedicam-se em tempo integral às crianças, que possuem níveis variados de incapacidade. Já no estudo de Almeida et al (2013), todos os cuidadores relataram apresentar dor física e 9% afirmaram que a dor os impede bastante ou extremamente de desempenharem as atividades do dia a dia.

Outro achado importante, ao se avaliar a assistência do cuidador, foi à correlação significativa entre as alterações por aspectos emocionais das mães de crianças com PC e a dependência da criança na mobilidade. Isso pode ser justificado pelo fato de os cuidadores manifestarem suas expectativas quanto à possibilidade da criança andar e conseguir ser mais independente, pois as dificuldades encontradas interferem na sua vida diária, fazendo-os sentirem-se sobrecarregados, não só fisicamente, como também psicologicamente, tendo em vista que desde o nascimento da criança os cuidadores passaram a viver em função das mesmas, relegando para segundo plano seus sonhos e objetivos, levando-os a apresentarem-se frustrados e insatisfeitos com a própria vida (MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012).

Zanon e Batista (2012) revelam que mães de crianças com PC apresentam uma alta ansiedade, uma frequência considerável de depressão e não possuem boa QV, especialmente no domínio limitação por aspectos emocionais. Preconiza-se, portanto, que o estado psicológico das mães deve ser considerado pelos profissionais de saúde, o tratamento/prevenção de depressão, ansiedade e outros transtornos é recomendado para melhorar o processo de reabilitação e conseguir melhorar a

qualidade das intervenções nessas crianças (SAJEDI et al, 2010).

O presente estudo avaliou a QV das mães de crianças com PC e comparou com a QV das mães de crianças com desenvolvimento típico, e revelou que as mães de crianças com PC tem a QV comprometida somente no domínio dos aspectos sociais quando comparado com mães de crianças com desenvolvimento típico. O que demonstra que, apesar de toda a sobrecarga imposta pela dependência da criança com PC, essas mães têm uma capacidade de enfrentamento de problemas e têm uma boa percepção da sua QV, tendo somente um domínio do SF-36 afetado.

No estudo de Okurowska-Zawada et al (2011), as mães de crianças com paralisia cerebral descrevem sua qualidade de vida como boa e estão satisfeitos com a sua saúde. Elas se adaptaram a essa situação e aceitou-a, porque a família através de algumas das suas características, como a coesão, flexibilidade nos papéis que cumprem, a desenvoltura de seus membros, a sua resistência psicológica, é capaz de reduzir, em certa medida, o impacto negativo da situação estressante da deficiência, e dar apoio adequado para a criança.

Já nos resultados dos estudos de Yilmaz, Erkin, Izki (2013), e de Diwan, Chovatiya, Diwan (2011) a QV de mães de crianças com PC é considerado afetada negativamente. Por isso, os autores sugerem que no planejamento de um programa de reabilitação para crianças com PC, também deve ser avaliada em detalhe a QV das mães dessas crianças.

Na pesquisa realizada por Tuna et al (2004), foi investigado a QV relacionado à saúde de 40 cuidadores de crianças com PC e compararam com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico, usando o questionário SF-36. Os resultados demonstraram que os cuidadores de crianças com PC apresentaram escores do SF-36 significantes mais baixos do que os cuidadores de crianças com

desenvolvimento típico, nos domínios do funcionamento físico, vitalidade, saúde em geral, e as dimensões do papel emocional. O estudo de Guimarães (2012) apresentou igualmente resultados, no qual detectaram prejuízo multidimensional na QV relacionada à saúde das mães de crianças e adolescentes com PC, em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis, tanto na dimensão física quanto mental.

Percebe-se que vários estudos encontraram um prejuízo significativo na QV dos cuidadores de crianças com PC quando comparado com cuidadores de crianças sem incapacidades, o que corrobora, em parte, com os resultados deste estudo, já que um único domínio foi afetado significativamente.

5 - CONCLUSÃO

Conclui-se que, devido às crianças com PC demandarem mais recursos de suas mães, houve uma relação da dependência dessas crianças nos domínios de dore aspectos emocionais, afetando a QV das mães. A QV das mães de crianças com desenvolvimento típico, apresentou comprometimento somente no aspecto social, apesar disso, deve-se ter uma preocupação das ações de saúde voltadas não somente ao atendimento dessas crianças, mas de dar apoio educacional, à saúde física, psicológica e social dessas mães, além da preocupação com o seu bem estar, pois elas são, talvez, as únicas cuidadoras que essas crianças possuem.

É necessário ressaltar que o bem-estar da mãe está diretamente relacionado ao da criança cuidada. Normalmente, os profissionais direcionam somente suas ações para os pacientes que demandam diretamente os serviços de saúde, e na maioria das vezes, esquece-se que a mãe também é suscetível ao adoecimento. Neste sentido, tornam-se necessários programas de apoio voltados para as mães, como ação preventiva e terapêutica, dentro das instituições

para proporcionar o incentivo da melhoria da QV.

Vale salientar a necessidade de mais pesquisas voltadas para as mães de crianças com PC, que contribuam com a busca da integralidade no cuidado, haja vista que poucas investigações são destinadas a essa temática. Contribuindo, assim, para que os profissionais ligados à reabilitação possam colaborar de forma mais positiva nas relações da criança com a mãe e a família, propondo modificações na rotina familiar, capaz de promover bem-estar de seus membros.

6 - REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, K. M. et al. Fatores Que influenciam a Qualidade de Vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter. mov.**, Curitiba, v. 26, n. 2, jun., 2013.
- ALMEIDA, M.S.; CONCEIÇÃO, T.M.A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, Salvador, v.3, n. 1, jul, 2013.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 2, abr/jun, 2008.
- BAX, M.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A.; PANETH N, DAN, B. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 47, n.8, p. 571-576, 2005.
- BRASIL, V.V. et al. Qualidade de vida de portadores de dores crônicas em tratamento com acupuntura. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 10, n. 2, p. 383-94, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a10.htm>. Acesso em: 03 dez de 2013.
- BRAZIER, J. F. et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *British Medical Journal*, London, v.305, n.6846, p.160-164, jul, 1992.
- CARVALHO, J.T.M. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.** Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389-97, jul/set, 2010.
- CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v. 39, n.3, p. 143-150, mai, 1999.
- DIWAN, S.; CHOVIATYIA, H.; DIWAN, J. Depression and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. **National Journal of Integrated Research in Medicine**; v. 2, n. 4, p. 11-13, 2011.
- FROTA, M. X. F. A criança com paralisia cerebral: um olhar sobre o cuidado em seu domicílio. 2011. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente), Fortaleza, Universidade Estadual do Ceará, 2011.
- GONDIM, C. H. do C. **O cuidar materno de crianças com deficiência múltiplas e visual: contribuições das orientações do terapeuta ocupacional.** 2009. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente), Fortaleza, Universidade Estadual do Ceará, 2009.
- GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene. Fortaleza**, v.10, n.4, p.136-144, out/dez, 2009.
- GRAÇÃO D.C.; SANTOS, M.G.M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no

cenário da orientação familiar. **Fisioter. Mov.**, v. 21, n. 2, p. 107-113, 2008.

GUIMARÃES, L.R. **Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral** (Dissertação). Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2012.

MANCINI, M.C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2005.

MILBRATH, V.M. et al, Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p.921-928, out-dez, 2012.

MORETTI, G.S.; MOREIRA, K.A.; PEREIRA, S.R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amazônia sul ocidental. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 25, n. 1, p. 30-36, jan/mar, 2012.

OKUROWSKA –ZAWADA, et al Quality of life of parents of children with cerebral palsy. **Prog Health Sci**, v. 1, n. 1, 2011.

OLIVEIRA, M.F.S. et al Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **RBPS**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M. Gross motor function classification system: expanded and revised. **CanChild Centre for Childhood Disability Research** [homepage on the Internet]. 2007. [cited 2009 Mar 4]. Available from: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 2, p. 367-372, 2010.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.; MORAIS, R.L.S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.15, n.3, p.292-297, jul/set, 2008.

SAJEDI, F. et al Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy and Its Relation to Severity and Type of Cerebral Palsy. **Acta Medica Iranica**, v. 48, n. 4, 2010.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar/abr, 2004.

TUNA, H. et al Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Dev. Med. Child. Neurol.**, v.46, n. 9, p. 647-8, 2004.

VASCONCELOS, R.L.M. et al Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Rev Bras Fisioter.**, São Carlos, v. 13, n. 5, p. 390-397, out, 2009.

VEIGA Jr, N. N.; CIASCA, S. M.; RODRIGUES, S. D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: estudo comparativo. **Rev Neurocienc.**, v. 19, n. 4, p. 602-608, 2011.

VIEIRA, C.E.; FIAMENGI JR, G.A. O cuidar, as cuidadoras e a instituição: breves considerações no universo do cuidado. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.1, p. 92-101, 2009.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, Philadelphia, v.30, n.6, p. 473-483, jun 1992.

WIPPERMANN, J. **The Quality of Life of Families of Children with Cerebral Palsy.** A Senior Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for graduation in the Honors Program Liberty University Spring, 2013.

YILMAZ, H.; ERKIN, G., IZKI A. A. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. **ISRN Rehabilitation** , v.2013, 5 pages, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738> . Acesso em: 28 dez de 2013.

ZANON, M.A.; BATISTA, N.A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p.392-396, set, 2012.