

A FUNÇÃO MOTORA GROSSEIRA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES

THE GROSS MOTOR FUNCTION IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

Deborah Ferreira Leite¹, Moema Teixeira Maia Lemos², Cristina de Fátima Martins Germano³ e Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho⁴

¹ Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa; acadêmica do curso de Especialização em Fisioterapia Dermato-Funcional na Universidade Gama Filho – UGF, Rio de Janeiro.

² Mestre em Fisioterapia; docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa.

³ Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Recife; mestre em Serviço Social, pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba – PPGSS/UFPB, João Pessoa; professora adjunta do Curso de Fisioterapia da UFPB.

⁴ Fisioterapeuta graduada pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa; mestre em Educação, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da UFPB; docente das disciplinas Fisioterapia Materno-Infantil, Aplicada às Disfunções Cardiovasculares e Aplicada às Disfunções do Sistema Geniturinário na UFPB.

Data de entrada do artigo: 02/08/2011

Data de avaliação do artigo: 19/09/2011

Data de aceite do artigo: 26/09/2011

RESUMO

Objetivo: identificar o nível de independência motora e funcional de usuários com paralisia cerebral (PC), atendidos no Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, e correlacioná-lo com o índice da qualidade de vida de seus cuidadores. **Material e métodos:** a pesquisa se baseou no levantamento de dados a partir da aplicação do WHOQOL-bref e do questionário de identificação do cuidador, além do GMFCS nas crianças para a avaliação da função motora grossa. **Resultados:** na análise descritiva dos dados, verificou-se que a maior parte da amostra apresentou comprometimento motor grave e idade entre seis e 12 anos. Ao se relacionar o grau de comprometimento motor com os domínios do questionário, observou-se que a maioria das mães de crianças com prejuízo motor leve apresentava uma percepção negativa do domínio psicológico, social e ambiental. Já entre as mães de crianças com comprometimento motor moderado havia uma percepção negativa nos domínios psicológico, de relação social e ambiental em 66,7%. Considerando-se o déficit motor grave, a maioria das mães demonstrou uma percepção positiva nos domínios físico e psicológico, enquanto as relações sociais e o meio ambiente foram percebidos negativamente. **Conclusão:** a percepção da qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com PC encontra-se prejudicada, principalmente relacionada aos aspectos que compõem o domínio das relações sociais e o meio ambiente.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Qualidade de vida. GMFCS. Função motora grossa. Cuidador.

ABSTRACT

Objetivo: To identify the level of motor and functional independence of users with cerebral palsy treated at Children's Physiotherapy Service UFPB, and correlate it with the index of quality of life of their caregivers. **Material and Methods:** The research was based on survey data from the application of the WHOQOL-BREF questionnaire and identification of the caregiver, in addition to the GMFCS in children for assessment of gross motor function. **Results:** The descriptive data analysis, it was found that most of the patients showed severe motor impairment and age between 6-12 years. The relationship between the degree of motor impairment in the domains of the questionnaire showed that most mothers of children with mild motor impairment had a negative perception of the psychological, social and environmental. And mothers of children with moderate motor impairment had a negative perception in the psychological, social and environmental relationship in 66.7% whereas the severe motor deficit, most of the mothers demonstrated a positive perception in the physical and psychological domain, while relations social and environment are perceived negatively. **Conclusion:** The perception of quality of life of mothers of children and adolescents with CP is hampered, mainly related to aspects that compose the domain of social relationships and environment.

Keywords: Cerebral palsy. Quality of life. GMFCS. Gross motor function. Caregiver.

1. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC), também conhecida como encefalopatia crônica não progressiva, é uma afecção secundária à lesão do encéfalo em desenvolvimento. Assim, tal patologia oferece sérias repercussões no desenvolvimento neuropsicomotor infantil ^(1, 2).

A incidência de PC é estimada entre 0,6% e 5,9% para cada mil nascimentos. Em países desenvolvidos, os índices podem ser menores devido aos cuidados médicos e hospitalares à gestante e à criança na hora do parto. Nos países subdesenvolvidos com condições de nutrição materna e infantis precárias, atendimento médico-hospitalar deficiente e taxa de mortalidade infantil alta, a estimativa citada anteriormente é, por conseguinte, mais elevada. No Brasil, não existe pesquisa específica a respeito da incidência de portadores de deficiência física, sensorial ou mental ⁽³⁾.

No que se refere à etiologia, podem-se incluir agressões no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. A PC pode ser classificada a partir dos seguintes critérios: anatômico, baseado na localização das regiões do SNC¹ que foram acometidas (piramidal, extrapiramidal, cerebelar ou mista); topográfico, evidenciando a região do corpo afetada (hemiplegia, dupla-hemiplegia, diplegia e quadriplegia); de acordo com o tipo de distúrbio motor, sendo classificado como espástico ou rígido, atetoide, atáxico e as formas mistas; e, por último, observa-se a gravidade da deficiência,

sob ponto de vista funcional, ou seja, leve, moderado ou grave ^(3, 4).

O diagnóstico é essencialmente clínico e deve basear-se na história e na avaliação física e neurológica do paciente. A queixa principal dos pais de pacientes com PC quase sempre é o atraso nas aquisições motoras ⁽⁴⁾.

Embora considerada uma doença não progressiva, a PC resulta em sequelas ou transtornos neurológicos persistentes, que, além de alterações motoras e posturais, podem vir acompanhadas de outras desordens associadas, como distúrbios auditivos, visuais, da linguagem, ortopédicos, convulsões e deficiências intelectuais ^(5, 6).

Vários problemas podem surgir primariamente à lesão neurológica, como as alterações no tônus e na postura da criança com PC; com o tempo, por influência desses componentes neuromusculares, começam a se estabelecer os padrões motores anormais, manifestados durante a execução dos movimentos voluntários. Em decorrência dos prejuízos motores, podem aparecer secundariamente complicações musculoesqueléticas, como contraturas musculares, deformidades ósseas e fraquezas musculares.

Diversos estudiosos procuram estabelecer critérios e classificar as crianças com PC de acordo com sua independência para exercer funções motoras grossas e finas. Os sistemas de classificação funcionais *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) e o *Manual Abilities Classification System* (MacS) vêm sendo utilizados como ferramentas importantes na avaliação motora e funcional dessas crianças.

¹ Sistema nervoso central.

O GMFCS foi desenvolvido por Palisano *et al.* ⁽¹⁴⁾ no Canadá, em um centro de reabilitação para a infância, o Centre for *Childhood Disability Research* (CanChild). Este sistema está baseado nos movimentos iniciais da criança, com ênfase particular em sentar (controle de tronco) e caminhar. Os autores em referência se propuseram a determinar qual nível melhor representa as habilidades presentes na criança e quais as suas limitações em relação à sua função motora ^(8, 9).

O desempenho habitual da criança em casa, na escola, e sua postura nas comunidades, pode ser mais bem avaliado pelo GMFCS. É importante também na classificação de desempenho simples e não envolve julgamentos sobre prognósticos. Portanto, o seu propósito é classificar o funcionamento motor total presente na criança, e não julgar a qualidade do movimento ou seu potencial de melhoria ⁽¹⁰⁾.

O GMFCS proporciona uma descrição válida e segura da função motora de crianças com PC até os 12 anos de idade e habilita o acoplamento dos dados à informação sobre prognóstico motor total e às implicações para dimensionar sua participação na sociedade. E, ainda, prevê descrições separadas para quatro faixas de idade: antes dos dois anos, dos dois aos quatro anos, dos quatro aos seis anos e dos seis aos 12 anos ^(11, 12, 13).

O grau de incapacidade motora é classificado em cinco níveis. O nível I refere-se à melhor função e maior independência, e o nível V, ao maior grau de limitação e dependência motora ⁽¹⁴⁾.

Os pacientes foram classificados pelo GMFCS e distribuídos em três grupos conforme a gravidade do comprometimento motor: leve (GMFCS I e II); moderado (GMFCS III); e grave (GMFCS IV e V).

Conseqüentemente, a PC pode interferir de forma importante na interação da criança em contextos relevantes, influenciando, assim, a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos (rolar, sentar, engatinhar, andar), mas também de atividades da rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se e locomover-se em ambientes variados, dentre outras.

A criança com deficiência possui limitações que demandam constante assistência moderada ou supervisionada de um cuidador. No caso das crianças com PC que dependem essencialmente de outra pessoa para realizar suas atividades de vida diária, o cuidador torna-se personagem principal para manutenção do seu bem-estar ^(14, 15).

Um dos principais desafios para os pais de crianças com PC é abordar efetivamente seus problemas crônicos de saúde enquanto mantêm as exigências da vida diária. Em alguns casos, esses cuidados podem trazer detrimento à saúde física e ao bem-estar psicológico dos pais, com impacto nos rendimentos e nas funções da família. O cuidador principal é considerado como responsável pelo cuidado direto e diário da criança, podendo ser a mãe, o pai, a avó ou qualquer outra pessoa que exerça esse papel ^(21, 22).

É significativa a relação entre a gravidade do comprometimento neurológico, da incapacidade motora e a necessidade de cuidados e assistência no cotidiano de crianças com PC. Todo cuidado implica a existência de um cuidador, ou seja, aquele que cuida formal ou informalmente da criança.

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), o cuidador é definido como a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração ⁽²²⁾.

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, sem um suporte das instituições de saúde e colaboração dos membros da família da criança com PC ocasionam alterações das rotinas, e o tempo despendido no cuidado tem impactos sobre a qualidade de vida do cuidador.

Quando o cuidar não é bem administrado pelo cuidador, pode refletir negativamente na sua saúde e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida é definida "como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" ⁽²³⁾.

A qualidade de vida é um conceito multidimensional que pode ser definido como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e interesses.

A ausência de um instrumento que avaliasse qualidade de vida, com uma perspectiva internacional, fez com que a OMS constituísse um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL²) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma abrangência

² World Health Organization Quality of Life.

de caráter mundial, em que os diferentes países e culturas possam influenciar desde a elaboração dos conceitos que norteiam a produção das questões que farão parte do instrumento até sua validação.

Ao proporcionar uma avaliação detalhada com questionamentos referentes a seis domínios – físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças – o WHOQOL pode tornar-se muito extenso para algumas aplicações; por exemplo, em grandes estudos epidemiológicos em que a avaliação de qualidade de vida é apenas uma das variáveis em estudo.

A necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref.

Nesta versão abreviada, as perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas (dependendo do conteúdo da pergunta): intensidade, capacidade, frequência e avaliação. E, assim, foi adotada uma cuidadosa metodologia para selecionar as palavras que compõem as escalas em cada idioma, com a finalidade de manter a equivalência nas diferentes línguas ⁽²⁹⁾.

A discussão em torno de uma afecção neurológica, que gera no indivíduo um nível de dependência e cuidados por longos anos de vida, suscita a necessidade em investigar se existe uma correlação do nível de funcionalidade motora de crianças com PC e a qualidade de vida de seus cuidadores.

É grande a quantidade de estudos e pesquisas sobre paralisia cerebral, existindo artigos, teses e livros enfocando o tema não apenas na área de neurologia, mas em áreas de educação, tecnologia para adaptação de equipamentos, psicologia e saúde pública.

No entanto, existem poucos estudos que relacionem o ato de cuidar de crianças com PC e os níveis de comprometimento motor dessas crianças. Algumas variáveis, como estresse, aspectos financeiros, relação conjugal, alterações emocionais, quadros depressivos, distúrbios musculoesqueléticos e negligência à própria saúde, foram mais discutidas ^(31, 32, 33).

A partir deste trabalho, pretende-se abordar a questão dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, enfatizando a qualidade de vida, as possibilidades e dificuldades encontradas e suas variáveis, relacionando-as com nível de dependência das mesmas.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal, cuja abordagem é quanti-qualitativa.

Participaram do estudo 20 crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral e seus cuidadores, atendidos no Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba. Constituem critérios de inclusão dos participantes como cuidadores: ser familiar ou responsável com idade igual ou superior a 18 anos, estar prestando cuidados há mais de seis meses, ser identificado como cuidador principal e aceitar participar da pesquisa.

A pesquisa se baseou no levantamento de dados a partir da aplicação do WHOQOL-bref para avaliação da qualidade de vida; e do questionário de identificação do cuidador para caracterização da amostra, além do GMFCS nas crianças para a avaliação da função motora grossa.

Para caracterização da amostra, os cuidadores forneceram dados de identificação: nome, endereço, idade, situação conjugal, sexo e outras informações, como parentesco com a criança, grau de escolaridade, ocupação e características socioeconômicas e religiosidade, além de informações referentes aos portadores de PC como idade, formas clínicas, presença ou não de complicações hospitalares e realização ou não de tratamento fisioterapêutico.

O WHOQOL-bref é um instrumento de avaliação da qualidade de vida, criado pela OMS, na sua versão abreviada que proporciona uma avaliação com questionamentos referentes a quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação.

O GMFCS proporciona uma descrição válida e segura da função motora de crianças com PC até os 12 anos de idade, e habilita o acoplamento dos dados à informação sobre prognóstico motor total e às implicações para dimensionar sua participação na sociedade. E, ainda, provê descrições separadas para quatro faixas de idade: antes dos dois anos, dos dois aos quatro anos, dos quatro aos seis anos, e dos seis aos 12 anos ^(11, 12, 13).

A gravidade do comprometimento neuromotor é descrita, principalmente, na forma da locomoção utilizada pela criança com PC. As crianças são classificadas em cinco níveis: os níveis I e II são atribuídos a crianças que andam sem restrições; o nível III, àquelas que andam com auxílio ou suporte; no nível IV, a criança utiliza tecnologia assistiva para mover-se; e, no nível V, é gra-

vemente limitada na mobilidade, mesmo com o uso de tecnologia assistiva⁽³⁰⁾. Devido ao fato de as funções motoras em crianças dependerem da idade, essas foram definidas de acordo com quatro diferentes grupos: menor que dois anos, entre dois e quatro anos, quatro a seis anos e seis a 12 anos.

Os pacientes foram classificados pelo GMFCS e distribuídos em três grupos conforme a gravidade do comprometimento motor: leve (GMGCS I e II); moderado (GMFCS III); e grave (GMFCS IV e V).

A análise estatística descritiva foi realizada através do cálculo de medidas de tendência central (média aritmética) e de dispersão (desvio padrão) para as variáveis contínuas, e de frequência para as variáveis categóricas. Os resultados serão apresentados por meio de representação gráfica e tabular. A pontuação dos escores do WHOQOL-bref deverá ser realizada utilizando-se o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 11.

A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP/HULW) e aprovada sob número de Parecer 497/2010.

3. RESULTADOS

A amostra desse estudo foi composta por 20 crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores. Os resultados observados revelaram que 55% (n = 11) tiveram complicações hospitalares ao nascimento, embora 45% (n = 9) nasceram a termos.

Nove crianças e adolescentes (45%) eram do sexo masculino e 11 do sexo feminino (55%), com média de idade de seis anos, variando de nove meses a 15 anos (Tabela 1)

Tabela 1: Relação entre a faixa etária das crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Idade	Frequência	
	N	%
0-2 anos	4	20,0
2-4 anos	2	10,0
4-6 anos	4	20,0
6-12 anos	6	30,0
12-18 anos	4	20,0

Fonte: pesquisa direta, 2010.

Tabela 2: Tipo de distúrbio motor das crianças e adolescentes com paralisia cerebral

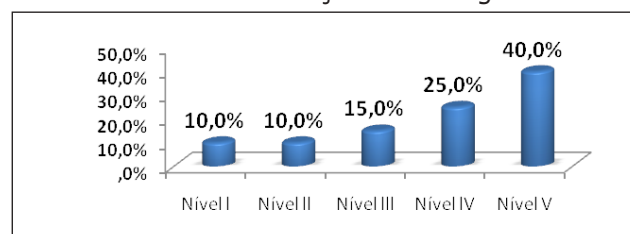
Tipo de distúrbio motor	Frequência	
	N	%
Espástico	6	30,0
Atetoide	3	15,0
Atáxico	2	10,0
Formas mistas	11	45,0

Fonte: pesquisa direta, 2010.

Segundo o tipo clínico, 30% dos pacientes apresentam a forma espástica; 15%, a atetoide; 10%, a atáxica; e 45% apresentaram a forma mista (Tabela 2).

O Gráfico 1 mostra o nível de função motora grossa, onde 65% (n = 13) das crianças com PC foram classificadas como níveis IV e V do GMFCS, indicando que a maioria dos pacientes apresenta comprometimento motor grave. Tal achado pode ser confirmado pelo fato de as crianças pertencentes a estes grupos apresentarem comprometimento motor muito severo. Por não possuírem locomoção independente, a avaliação resultou em um baixo escore no GMFM, uma vez que elas não conseguem realizar as atividades propostas pelas dimensões "de pé" e "andando, correndo e pulando".

Gráfico 1: Nível de função motora grossa



Fonte: pesquisa direta, 2010.

Todos os participantes da amostra se encontravam em tratamento fisioterapêutico, sendo que 90% (n = 18) apresentaram a mãe como cuidador informal, com idade variando de 15 a 34 anos (média = 33 anos e desvio padrão = 8). E os resultados obtidos em entrevista com os 20 cuidadores revelaram que a maioria – 70% (n = 14) – era casada, da qual 40% (n = 8) frequentou a escola até o ensino fundamental incompleto. Atualmente, 50% (n = 10) deles exercem algum tipo de trabalho remunerado além da função de cuidador. No que concerne à profissão dos cuidadores, a maioria era do lar e não desen-

volviam atividades profissionais. Esse fato ocorre pela demanda de dedicação aos filhos com PC, pois estes necessitam de cuidado integral, são dependentes e, como as famílias não têm condições de custear outras pessoas para prestar assistência aos filhos em casa, optam por fazê-lo (Tabela 3).

Tabela 3: Características sociodemográficas dos cuidadores

Características sociodemográficas	N	%
Sexo		
Feminino	20	100,0
Masculino	0	0,0
Estado civil		
Casado(a)	14	70,0
Solteiro(a)	2	10,0
Divorciado(a)	4	20,0
Grau de parentesco		
Sem vínculo familiar	0	0,0
Mãe	20	100,0
Pai	0	0,0
Outros	0	0,0
Escolaridade		
Sem escolaridade	0	0,0
Ensino fundamental incompleto	8	40,0
Ensino fundamental completo	1	5,0
Ensino médio incompleto	3	15,0
Ensino médio completo	5	25,0
Ensino superior incompleto	0	0,0
Ensino superior completo	3	15,0
Profissão		
Dona de casa	1	5,0
Outras	7	35,0
Não informou	12	60,0
Religião		
Católica	14	70,0
Evangélica	5	25,0
Outros	1	5,0

Legenda: N = valor absoluto; % = porcentagem.
Fonte: pesquisa direta, 2010.

Quanto à religião dos informantes, houve predominância da católica, correspondendo a 70% (n = 14), enquanto que 25% (n = 5) afirmaram pertencer à religião evangélica.

A análise de cada domínio demonstrou que a maioria das mães apresentava uma percepção positiva da qualidade de vida nos aspectos físico (61,3%), psicológico (80,6%) e relações sociais (58,1%). Entretanto, no domínio referente ao meio ambiente, 51,6% das mães referiram uma percepção negativa da sua vida, independentemente da idade das crianças e do seu grau de comprometimento motor (Tabela 4).

Ao relacionar o comprometimento motor com os domínios físico, psicológico, de relações sociais e de meio ambiente (Tabela 4), verificou-se que a maioria das mães de crianças com prejuízo motor leve apresentava uma percepção negativa do domínio psicológico, social e ambiental. Quando o grau de comprometimento motor da criança era moderado, havia uma percepção negativa nos domínios psicológico, de relação social e ambiental em 66,7% das mães; contudo, a percepção positiva dos aspectos relacionados ao físico foi referida por 66,7% dessas mães. Considerando-se o déficit motor grave, a maioria das mães demonstrou uma percepção positiva nos domínios físico e psicológico, enquanto as relações sociais e o meio ambiente foram percebidos negativamente por 55% das mães.

A Tabela 5 demonstra a relação entre a idade dos filhos e a percepção materna sobre o domínio físico, psicológico, de relação social e de meio ambiente. Foi observada uma percepção positiva dos domínios pelas mães que possuem filhos com idade entre zero e dois anos, e entre 12 e 15 anos. Quando a faixa etária dos filhos foi de seis a oito anos, as mães relataram uma percepção negativa de todos os domínios, sugerindo que a idade da criança poderia modificar a percepção da qualidade de vida das mães.

Tabela 4: Percepção materna do domínio físico, psicológico, relação social e meio ambiente, de acordo com o grau de comprometimento motor

Comprometimento	FÍSICO		PSICOLÓGICO		SOCIAL		AMBIENTAL	
	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo
Nível I	100,0%		50,0%	50,0%	50,0%	50,0%	50,0%	50,0%
Nível II		100,0%		100,0%		100,0%		100,0%
Nível III	66,7%	33,3%	33,3%	66,7%	33,3%	66,7%	33,3%	66,7%
Nível IV	60,0%	40,0%	60,0%	40,0%	40,0%	60,0%	40,0%	60,0%
Nível V	75,0%	25,0%	62,5%	37,5%	50,0%	50,0%	50,0%	50,0%

Fonte: pesquisa direta, 2010.

Tabela 5: Percepção materna do domínio físico, psicológico, relação social e meio ambiente, de acordo com a idade das crianças e adolescente

IDADE	FÍSICO		PSICOLÓGICO		SOCIAL		AMBIENTAL	
	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo	Positivo	Negativo
0 a 2 anos	60,0%	40,0%	60,0%	40,0%	60,0%	40,0%	60,0%	40,0%
3 a 5 anos	60,0%	40,0%	60,0%	40,0%	20,0%	80,0%	20,0%	80,0%
6 a 8 anos	33,3%	66,7%	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
9 a 11 anos	66,7%	33,3%	33,3%	66,7%	33,3%	66,7%	33,3%	66,7%
12 a 15 anos	100,0%	0,0%	75,0%	25,0%	75,0%	25,0%	75,0%	25,0%

4. DISCUSSÃO

Toda doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento da criança, além de restringir as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família sofre alteração com as frequentes visitas ao médico, o uso de medicamentos e hospitalizações, acabando por atingir todas as pessoas que convivem com a criança. Estas modificações justificam a necessidade de estudar as características da instituição familiar quando há uma criança com paralisia cerebral.

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) tem sido cada vez mais utilizada para a avaliação da eficácia de intervenção. Isso reflete a crescente valorização da importância de conhecer como os pacientes se sentem e o nível de satisfação deles em relação ao tratamento.

No caso da pediatria, é importante avaliar a QVRS dos pais ou cuidadores, considerando-se o papel que exercem na vida das crianças. Segundo Ones *et al.* (45), a participação e a atuação direta da família são vitais para resultados satisfatórios na reabilitação da criança com PC. No entanto, o cuidador principal, geralmente a mãe, pode sofrer estresse emocional e social.

O predomínio de mulheres cuidadoras, casadas, donas de casa e em média com 33 anos, também é característica frequente encontrada em diversos estudos, seja no âmbito nacional, seja no internacional. Os achados reforçam o papel social da mulher, historicamente determinado, segundo o qual é esperado que ela seja a cuidadora principal, e que o cuidado a pessoas dependentes fique a cargo dos parentes mais próximos. A escolaridade é predominantemente baixa em diversos estudos com cuidadores. O baixo nível pode contribuir para o papel de cuidador ser atribuído a essas pessoas, na medida em que se sabe que a inserção no mercado de trabalho formal é mais difícil àqueles indivíduos com baixa escolaridade. Assim, é mais provável que essas pessoas se dediquem aos serviços domés-

ticos e à tarefa de cuidar do familiar dependente como uma extensão dessa atividade.

No presente estudo, os resultados apresentados com relação à qualidade de vida dos cuidadores avaliados pelo WHOQOL-bref foram analisados de acordo com os quatro domínios. Os cuidadores dessa amostra apresentaram maior escore no domínio psicológico (80,6%); em segundo lugar, o domínio físico (61,3%), seguido pelo das relações sociais (58,1%); o domínio de meio ambiente (51,6%) alcançou os escores mais baixos. Estes dados demonstram que a qualidade de vida dos cuidadores está mais afetada nos domínios das relações sociais e do meio ambiente.

No que se refere ao domínio do meio ambiente, as questões abordam pontos como segurança, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, transporte, oportunidade em adquirir informações e a frequência da participação em atividades de lazer. Este representa um ponto importante na rotina de todo indivíduo, e neste estudo ele foi avaliado questionando-se os participantes: se eles tinham a oportunidade de desenvolver algum tipo de atividade em seus horários livres.

Acredita-se que o escore mais baixo foi obtido neste domínio em razão da questão da segurança, do meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) e de questões socioeconômicas afetarem a todos os cuidadores, independentemente de idade e atividade. Este item, especificamente, ao ser investigado demonstrou que apenas oito cuidadoras (40%) desenvolviam trabalho remunerado e a grande maioria delas (85%) possuía renda de um a dois salários mínimos, pertencendo assim a classes menos favorecidas.

Em estudo quantitativo desenvolvido por Tuna *et al.* (23), realizou-se um estudo para investigar a QVRS de 40 cuidadores de crianças com PC em comparação com os de crianças com desenvolvimento típico, usando-se o SF-36. Os resultados demonstraram que os aqueles apresentaram escores do SF-36 significativamente mais

baixos do que estes de crianças com desenvolvimento típico.

Segundo Mugno *et al.* ⁽²⁵⁾, o nível de prejuízo na qualidade de vida das famílias de crianças com condições crônicas severas pode ser influenciado por vários fatores, tais como *status* socioeconômico, suporte social, características dos pais e das crianças e capacidade de enfrentamento de problemas.

A análise dos resultados relacionados à percepção da qualidade de vida materna no domínio físico apontou para um desgaste físico materno mais evidente quando as crianças encontravam-se no nível II da escala GMFCS. Estudos realizados verificaram que os cuidados prestados a uma criança com distúrbios neurológicos reduzem os níveis de saúde física materna. Corroborou estes estudos Sousa ⁽⁴⁰⁾, quando afirmou que o desgaste físico materno é sempre elevado, independentemente do grau de cuidados e atenção prestados aos seus filhos.

De acordo com a literatura, o desgaste físico dos pais de crianças com sequelas neurológicas atinge altos níveis e pode ser responsável também por uma percepção negativa da qualidade de vida de seus filhos.

Ao se analisar o domínio psicológico, constatou-se uma percepção positiva da qualidade de vida materna no estudo aqui relatado. Esses resultados não correlacionam com os encontrados na literatura, que relatam que as mães de crianças com patologias neurológicas apresentam maior predisposição para o desenvolvimento de psicopatologias, tais como ansiedade, estresse e depressão.

No presente estudo, todas as cuidadoras referiram apresentar uma religiosidade que pode ser confirmada pela percepção positiva do domínio psicológico, uma vez que a religiosidade constitui uma forma de enfrentamento destacada para lidar com situações de adversidade, influenciada pelas exigências situacionais e por limitações. Este aspecto tem sido entendido como sendo a adaptação psicossocial do ser humano diante da adversidade. Pesquisas, aliás, revelam que a espiritualidade possui relação estreita com a melhora da qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas ⁽³³⁾, contribuindo para a promoção da saúde e prevenção de doenças bem como para o bem-estar das pessoas.

Observa-se ainda que experiências vivenciadas pelas mães de crianças com PC remetem a uma série de preocupações e reações que incluem períodos de crises emocionais e adaptações. Muitas dessas estão relacionadas à

sobrevivência da criança; outras ao seu desenvolvimento, à integração na sociedade e sua autonomia, caracterizando a preocupação com o futuro como fator de maior influência no declínio psicológico das mães.

No domínio das relações sociais, verificou-se, na pesquisa, que a percepção da qualidade de vida materna nesse domínio encontrava-se negativa quando as crianças enquadravam-se nos níveis II e III. Estudos encontrados apontam que ocorre diminuição do apoio prestado pela sociedade e por familiares às mães de crianças portadoras de disfunções neurológicas, por elas serem isoladas socialmente. De acordo com Eker & Tuzun ⁽¹⁷⁾, as reduções nos valores que constituem o domínio das relações sociais identificam a dimensão da interferência do desgaste físico e emocional no convívio social.

Segundo Lima ⁽⁴¹⁾, quando as mães têm um bom relacionamento e apoio familiar, elas se apresentam mais disponíveis e com menor sobrecarga emocional, independentemente do grau de comprometimento motor da criança. A mesma autora relatou que o apoio materno se reflete na diminuição do desenvolvimento de alguns problemas de saúde para a mãe e no auxílio aos cuidados com as crianças.

Os resultados da análise do domínio do meio ambiente nesta pesquisa revelaram um prejuízo na percepção da qualidade de vida materna quando as crianças apresentavam idade entre três a sete anos e comprometimento motor nos níveis II, III e IV.

Monteiro, Matos & Coelho ⁽³⁸⁾ referiram que maiores níveis econômicos estão relacionados a uma melhor satisfação com a vida. O mesmo estudo descreve que as pesquisas que comprovam esta relação foram realizadas em países em desenvolvimento, os quais ainda não apresentam adequada infraestrutura para atender às necessidades das crianças com paralisia cerebral. Tais autores apontaram ainda que, nas famílias que residem nos bairros periféricos, a qualidade de vida materna é inferior. No presente estudo, observou-se que, no caso das mães que apresentavam níveis socioeconômicos menores, a qualidade de vida encontrava-se reduzida. A maior interferência na percepção da qualidade de vida relatada pelas mães associa-se às dificuldades no acesso a transporte, às condições de infraestrutura do bairro onde residem e à precariedade da assistência e cuidados médicos.

Os resultados são consistentes com a interpretação de que cuidar de uma criança com incapacidades reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, principalmente em tempo

integral, o que possivelmente resulta em menor renda familiar, aumentando a sobrecarga financeira relacionada aos cuidados de crianças com incapacidades.

Lima ⁽⁴¹⁾ constatou que a maioria das famílias de crianças com PC possui um nível socioeconômico reduzido, o que acentua ainda mais os problemas físicos das mães. Acredita-se que isto ocorre em virtude das dificuldades de manuseio das crianças devido às condições de moradia restritas e às dificuldades no acesso aos meios de transporte público, interferindo na socialização das crianças e dos adolescentes.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, onde surge a figura do cuidador como peça fundamental no ato de cuidar. Com base nos dados obtidos, este estudo demonstrou que a percepção da qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas no Serviço de Fisioterapia Infantil da UFPB apresenta-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos fatores que compõem os aspectos de relações sociais e de meio ambiente. O comprometimento motor grave e a idade elevada das crianças parecem interferir na redução da percepção da qualidade de vida materna.

Nesse sentido, os fatores como a inclusão social e o acesso aos serviços, como saúde, escola e lazer, dentre outros, parecem funcionar como barreiras para as famílias de crianças com paralisia cerebral.

Os resultados deste estudo chamam a atenção para a necessidade de melhoramento nas condições de acessibilidade e de maior aceitação da sociedade quanto às diferenças existentes entre as pessoas. Por outro lado, ressalta-se a necessidade de intervenções direcionadas para os cuidadores com o objetivo de promoção de saúde. Com efeito, são necessários programas de apoio voltados para as cuidadoras, como ação preventiva e terapêutica, dentro das instituições, para proporcionar o incentivo da melhoria da qualidade de vida, tais como atividades de reconhecimento corporal, integração social em grupo e atendimentos individuais.

Uma das limitações deste estudo foi a amostra pequena, apesar de representar o número total de crianças com PC atendidas no Serviço de Fisioterapia Infantil da UFPB, na cidade de João Pessoa.

Torna-se necessário realizar estudos com amostras maiores, com homogeneidade dos grupos em relação aos níveis de comprometimento da paralisia cerebral, e que correlacionem estes diferentes níveis com a qualidade de vida dos cuidadores, para que os profissionais ligados à reabilitação possam atuar não só nas alterações clínicas, mas também em suas repercussões psicológicas e sociais, tanto da criança como dos membros de sua família. Conhecendo melhor o impacto da doença na vida dos cuidadores, os profissionais da saúde poderão contribuir de forma mais positiva nas relações da criança com a família, propondo modificações na rotina familiar, capaz de promover o bem-estar de seus membros.

REFERÊNCIAS

1. Lepage C, Noreau L, Bernard P. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Phys Ther* 1998 May; 78(5):458-69.
2. Alves ACM, Coelho ZAC, Figueiredo EM, Mancini MC, Sampaio RF, Schaper C, *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter* 2004 set/dez: 8(3):253-260.
3. Pinho GKO. Paralisia cerebral: alterações e atuação fonoaudiológicas. Curitiba. Monografia [Especialização em Motricidade Oral] – Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica – Cefac; 1999.
4. Tudella E. Deficiência física. *In*: Palhares MS, Marine S. Escola inclusiva. São Carlos: UFSCar; 2002; 155-177.
5. Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis, MEP, Hebe SK (coord.). AACD medicina e reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Artes Médicas; 2007.
6. Castro AB. Habilidade e reabilitação em neurologia infantil. *In*: Marcondes E (org.). *Pediatria básica*. 8. ed. São Paulo: Sarvier; 1992; 1.165-67.
7. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by

REFERÊNCIAS

- the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *J Euro Paediatr Neurol* 2008 Jan; 12(1):24-31.
8. Ireys H, Anderson G, Shaffer T, Neff J. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in Washington State Medical program, fiscal year 1993. *Pediatrics* 1997 Aug; 100(2 Pt 1):197-204.
9. Chachamovich E, Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Santos L, Pinzon V, *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999 jan/mar; 21(1):19-28.
10. Kerr Graham H, Selber P. Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Br* 2003 Mar; 85(2):157-166.
11. Van Empelen RV, Jennekens-Schinkel A, Gorter JW, Volman MJM, van Nieuwenhuizen O, Helders PJ. Epilepsy surgery does not harm motor performance of children and adolescents. *Brain* 2005 Jul; 128(Pt 7): 1.536-1.545.
12. Parkes J, Hill N, Dolk H, Donnelly M. What influences physiotherapy use by children with cerebral palsy? *Child Care Health Dev* 2004 Mar; 30(2):151-160.
13. Zaino CA, Marchese VG, Westcott SL. Timed up and down stairs test: preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility. *Pediatr Phys Ther* 2004 Summer; 16(2):90-98.
14. 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):214-223.
15. Alves ACM, Coelho ZAC, Figueiredo EM, Mancini MC, Sampaio RF, Schaper C, *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter* 2004 set/dez; 8(3):253-260.
16. Cunha AB, Polido GJ, Bella GP, Garbellini D, Fornasari CA. Relação entre alinhamento postural e desempenho motor em crianças com paralisia cerebral. *Fisioter Pesqui* 2009 jan/mar; 16(1):22-27.
17. Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004 Dec; 26(23):1.354-59.
18. Bobath K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. 2. ed. São Paulo: Manole; 2001.
19. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Neurociências* 2004; 12(1):41-45.
20. Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. *In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. Compêndio de neurologia infantil.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
21. Mancini MC, Fiuza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuro-psiquiatr* 2002 jun; 60(2B):446-452.
22. Rayna 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):e626-636.
23. 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):647-48.
24. Amendola F. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do Município de São Paulo. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva] – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007.
25. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007 Apr; 22(5):1-9.
26. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática* 2003; 5(1):57-69.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde & Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Série A – Normas e manuais técnicos. [Acesso em: 29 mar 2009]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>.

REFERÊNCIAS

28. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento Nacional de Auditoria do Sistema Único de Saúde. Portaria n. 142, de 13 de novembro de 1997. [Acesso em: 15 mai 2010]. Disponível em: <<http://www.mp.sc.gov.br/portal/site/conteudo/cao/ccf/quadro%20sinotico%20sus/portaria%20sas%20n%C2%BA%20142-97%20-%20aih.pdf>>.
29. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr 1999 jan/mar; 21(1):40-46.
30. Sportello EF. Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
31. Ferreira HBG. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. Ribeirão Preto. Dissertação [Mestrado em Medicina Social] – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2007.
32. Glzman JM. Quality of life caregivers. Neuro-psychol Rev 2004 Dec; 14(4):183-96.
33. Volcan S, Sousa PL, Mari JJ, Horta BL. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. Rev Saúde Pública 2003 ago; 37(4):440-445.
34. Ferraretto I. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral. In: Kudo AM, Marcondes E, Lins L, Moriyama LT, Guimarães MLLG, Juliani RCTO, et al. Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria. 2. ed. São Paulo: Sarvier; 1994; 266-81.
35. Ferraretto I. Ortopedia na paralisia cerebral. In: Ferraretto I, Souza AMC. Como tratamos a paralisia cerebral – reabilitação. São Paulo: Escritório Editorial; 1997; 15-20.
36. Minayo MC, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Rev Ciênc Saúde Coletiva 2000; 5(1):7-18.
37. Monteiro AMDM. Paralisia cerebral: uma abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. Brasília. Monografia [Conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria] – Hospital Regional da Asa Sul; 2004.
38. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. Rev Port Psicossom 2004 jan/jun; 6(1):115-30.
39. Rodriguez PR. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía. Rev Esp Geriatr Gerontol 2005; 40(Supl 3):5-15.
40. Souza AMC, Ferraretto I. Paralisia cerebral: aspectos práticos. São Paulo: Memnon; 1998.
41. Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores. Belo Horizonte. Dissertação [Mestrado em Ciências da Saúde] – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
42. Moura EW, Silva PAC. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas; 2010.
43. Nelson CA. A Paralisia cerebral In: Umphred DA. Reabilitação neurológica. 4. ed. Barueri: Manole; 2004.
44. Neri AL (org.). Qualidade de vida e idade madura. 5. ed. Campinas: Papirus; 2003.
45. 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):232-37.
46. Stokes M. Neurologia para fisioterapeutas. 1. ed. São Paulo: Premier; 2000.