UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ – UNIFAP
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – PPGCS

ANNA THALLYTTA CUNHA PINHEIRO SENNA

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL

MACAPÁ
2015

ANNA THALLYTTA CUNHA PINHEIRO SENNA

Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá- UNIFAP para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Epidemiologia e Saúde Pública

Orientadora: Prof.ª Dr.ª AnneliCelis de Cárdenas.

MACAPÁ
2015

NOME: SENNA, Anna Thallytta Cunha Pinheiro
TÍTULO: Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá- UNIFAP para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora Prof.ª Dr.ª Anneli Mercedes Celis de Cárdenas.

Apresentado em: 05/03/ 2015.
Parecer: Aprovado

Banca Examinadora

ProfªDrªAnneli Mercedes Celis de Cárdenas
Instituição: Universidade Federal do Amapá - UNIFAP

ProfªDrªMaria Izabel Tentes Côrtes
Instituição: Universidade Federal do Amapá - UNIFAP

ProfªDrª Rosemary Ferreira de Andrade
Instituição: Universidade Federal do Amapá - UNIFAP

Prof. Dr. Luís Roberto Takiyama
Instituição: Instituto de Estudos e Pesquisas do Amapá- IEPA

AOS FAMILIARES

Aos meus pais **Francisco Pinheiro** e **Maria Reis**, pelo amor, dedicação, confiança, e por seus esforços para que eu chegasse até aqui. Minha gratidão eterna e amor incondicional a vocês.

Ao meu amado esposo **Marcos Senna**, por seu incentivo, amor e compreensão. Seu apoio é fundamental.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me guia por Seus caminhos, sempre me fortalecendo e abençoando. A Ti Senhor, toda honra e toda glória.

À Professora DrªAnneli Mercedes Celis de Cárdenas, por sua atenção, respeito e confiança. Obrigada por me aceitar como sua orientanda, à senhora minha eterna gratidão.

Aos colegas do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde pelo incentivo e pela troca de conhecimento durante esse processo.

Ao Centro de Reabilitação do Amapá – CREAP, na pessoa da Diretora Fernanda Patrícia de Farias Rocha, por permitir a realização desta pesquisa.

Às colegas fisioterapeutas Caroline Esteves, Maria Eduarda e Elziliam Aranha e terapeutas ocupacionais Francinete Lobo e Vanessa Escobar pela colaboração para coleta de dados.

Às amigas Daniele Soares e Larissa Prazeres pelo incentivo, apoio e colaboração.

Aos pacientes e seus cuidadores por aceitarem participar do estudo, e pela confiança.

Fazer ciência é fascinante porque se trabalha com a pureza que é a verdade. Com ela, pode-se descobrir e construir coisas maravilhosas, cujo beneficiário é o próprio homem.

Sílvio Luís de Oliveira

RESUMO

SENNA**,** A. T. C. P. **Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com paralisia cerebral.**2015. 70f.Dissertação – Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2015.

A Paralisia Cerebral (PC) é uma patologia, ou um grupo de desordens sensório-motoras que atinge um grande número de indivíduos em todo mundo, tendo como causas fatores pré-natais, perinatais e pós-natais. O quadro clínico pode variar de acordo com local e extensão da lesão, portanto o grau de comprometimento da função motora é variável. Assim o indivíduo irá apresentar desde alterações leves, às mais graves, que podem interferir na sua mobilidade, locomoção, aquisição de posturas, e independência funcional. A dependência funcional dessas pessoas pode ocasionar uma sobrecarga física e emocional em seus familiares, especialmente naqueles que assumem o papel de cuidador. Estudos demonstram que a percepção da qualidade de vida (QV)dos cuidadores de crianças com PC apresenta-se prejudicada, onde o comprometimento motor grave e a idade elevada das crianças parecem interferir na redução desta percepção. Dessa forma, esta pesquisa buscou avaliar a QV de cuidadores de pessoas com PC. Participaram da pesquisa 15 cuidadores de pacientes com PC que se encontravam em atendimento no Centro de Reabilitação do Amapá (CREAP), na cidade de Macapá-AP. Para coleta de dados se utilizou o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), para classificar os pacientes com PC; um formulário sociodemográfico para caracterizar os cuidadores; e o instrumento WHOQOL – bref para avaliar a QV desses.A análise estatística dos dados foi realizada com o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22 para Windows. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, mães, solteiras, com renda igual ou inferior a um salário mínimo, donas de casa, e são cuidadores únicos. Os indivíduos com PC tinham idade entre 1 e 12 anos, predominando as idades de 1, 2 e 4 anos. Dos 15 pacientes, 10 eram do sexo masculino e 5 do sexo feminino. Quanto à função motora grossa, avaliada através do GMFCS, aproximadamente metade encontrava-se nos níveis IV ou V. Na caraterização dos cuidadores através dos domínios do WHOQOL-bref, o domínio psicológico foi o que apresentou escore médio mais elevado, seguindo-se pelas relações sociais. Os domínios físico e meio ambiente foram os domínios com escores médios mais baixos, estando ligeiramente acima do ponto médio da escala. Quanto à relação entre nível de função motora grossa e a QV dos cuidadores os resultados mostraram que apenas existe correlaçãosignificativa do nível de função motora grossa com o domínio físico. Esta correlação negativa indica que quanto maior é o grau de limitação motora grossa do paciente menor é a QV do cuidador no domínio físico. Esses resultados demonstram que a QV é influenciada por diversos fatores, e conhecê-los é fundamental para agregar estas informações no planejamento à atenção integral ao indivíduo com PC.

Palavras-Chaves: Paralisia Cerebral; Qualidade de Vida; Cuidadores.

ABSTRACT

SENNA, A.T.C.P.**Quality of life of caregivers of people with paralysis cerebral**.2015.70f.Dissertação - Federal University of Amapá, Macapa, 2015.

Cerebral Palsy (CP) is a disease, or a group of sensorimotor disorder that affects a large number of individuals worldwide, with the causes prenatal factors, perinatal and postnatal. The clinical picture may vary by location and extent of the injury, so the degree of impairment of motor function is variable. Thus the individual will present from slight modifications, the most serious, which can interfere with their mobility, locomotion, acquisition of postures, and functional independence. The functional dependence of these people can cause a physical and emotional burden on their families, especially those who take on the role of caregiver. Studies have shown that the perception of quality of life of caregivers of children with CP has to be impaired, where the severe motor impairment and the high age of the children appear to interfere in reducing this perception. Thus, this research was to evaluate the quality of life of people with PC caregivers. The participants were 15 caregivers of patients with CP who were in attendance at the Amapá Rehabilitation Center (creap) in the city of Macapa-AP. For data collection was used the Classification System of the Gross Motor Function (GMFCS), to classify patients with CP; a sociodemographic form to characterize caregivers; and the WHOQOL - bref to assess the quality of life of these. The statistical analysis was performed with the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 22 for Windows. The results showed that most caregivers are women, mothers, single, with income at or below the minimum wage, housewives, and arethe sole caregivers. Individuals with CP were aged between 1 and 12 years, especially the ages of 1, 2 and 4 years. Of the 15 patients, 10 were male and 5 female. As for gross motor function, assessed by the GMFCS, approximately half was found in IV or V levels. In characterizing the quality of life of caregivers related to WHOQOL-bref domains, the psychological domain showed the highest mean score, followed by social relations. The physical and environmental domains were the areas with lower mean scores and was slightly above the average of the scale. The relationship between level of gross motor function and quality of life of caregivers the results showed that there is only significant correlation between gross motor function level with the physical domain. This negative correlation indicates that the greater the degree of the patient's lower gross motor limitation is the quality of life of the caregiver in the physical domain. These results demonstrate that the quality of life is influenced by several factors, and meet them is fundamental to add this information in planning to comprehensive care to the individual PC.

Key Words: Cerebral Palsy; Quality of Life; Caregivers.

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela 1- Distribuição das Variáveis demográficas e socioeconômicas gerais dos cuidadores – Macapá - AP, 2014 (n=15) 34

Tabela 2- Distribuição das Variáveis dos cuidadores quanto ao vínculo com o paciente, horas de cuidado, e estilo de vida – Macapá - AP, 2014 (n=15)..... 35

Tabela 3–Distribuição das Variáveis quanto ao sexo, idade e nível de função motora grossa, dos pacientes com PC (GMFCS) - Macapá - AP, 2014 (n=15)..... 37

Tabela 4–Consistência interna dos domínios do WHOQOL-bref..... 39

Tabela 5–Escores dos domínios do WHOQOL-BREF..... 40

Tabela 6–Correlação do nível de função motora grossa do paciente com a qualidade de vida do cuidador..... 43

Gráfico 1 -Classificação do nível de função motora grossa (GMFCS)..... 38

Gráfico 2-Caracterização da percepção geral sobre a qualidade de vida (gráfico da esquerda) e da percepção geral sobre a saúde (gráfico da direita)..... 39

Gráfico 3-Caraterização da qualidade de vida nas dimensões do WHOQOLBREF..... 40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CREAP	Centro de Reabilitação do Amapá
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
OMS	Organização Mundial De Saúde
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFAP	Universidade Federal do Amapá
WHOQOL-bref	World Health OrganizationQualityof Life Abreviado

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO **11**

2 REFERENCIAL TEÓRICO **15**

2.1 PARALISIA CEREBRAL 16

2.1.1 Conceito 16

2.1.2 Etiologia e Epidemiologia 17

2.1.3 Classificação 18

2.2 SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS) 19

2.3 CUIDADOR 22

2.4 QUALIDADE DE VIDA 23

2.4.1 WHOQOL – bref 24

3 MATERIAL E MÉTODOS **26**

3.1 TIPO DE ESTUDO 27

3.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA 27

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO 28

3.4 COLETA DE DADOS 29

3.4.1 Instrumentos de Coleta de Dados 29

3.4.2 Técnica de Coleta de Dados 30

3.4.3 Análise Dos Dados 31

3.5 ASPECTOS ÉTICOS 31

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO **33**

4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES 34

4.2 PERFIL DOS PACIENTES 37

4.3 QUALIDADE DE VIDA 38

4.3.1 Caracterização da Qualidade de Vida dos Cuidadores 39

4.4 RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E NÍVEL DE FUNÇÃOMOTORA GROSSA 42

5CONSIDERAÇÕES FINAIS **45**

REFERÊNCIAS **48**

APÊNDICES **55**

ANEXOS **58**

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), também denominada Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância, é um distúrbio postural e dos movimentos, causado por danos permanentes e não-progressivos a um encéfalo em desenvolvimento. É uma causa comum de deficiência física nos primeiros anos da infância (LUNDY-EKMAN, 2008).

As causas desse distúrbio eram tradicionalmente atribuídas a dificuldades durante o processo do parto, porém estudos epidemiológicos indicam que muitos casos decorrem de eventos anteriores ao início do trabalho de parto ou no recém-nascido após o parto (LUNDY-EKMAN, 2008). Baseados em revisão bibliográfica, Zanini, Cemin e Peralles (2009) verificaram que os eventos pré-natais foram os mais citados e mais prevalentes nas causas de PC.

É uma disfunção predominantemente sensório-motora, envolvendo distúrbios do tônus muscular (estado de relativa tensão do músculo durante o repouso), postura e movimentação voluntária. Pode ser classificada de acordo com o tipo de disfunção motora, sendo as mais comuns: espástica, atetóide, atáxica e mista (MANCINI et. al., 2002).

Encontra-se na literatura outras formas de se classificar as crianças com PC, entre as quais se destaca a classificação de acordo com a independência funcional nas funções motoras grossas e finas. Um dos sistemas de classificação funcional existente é o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor FunctionClassification System- GMFCS) (CHAGAS et. al., 2008).

O GMFCS tem como objetivo classificar a função motora grossa da criança com ênfase no movimento de sentar e caminhar por meio de cinco níveis motores presentes em cada uma das cinco faixas etárias (0 a dois anos, dois a quatro anos, quatro a seis anos,seis a 12 anos e 12 a 18 anos). Sendo um instrumento amplamente utilizado em pesquisas por ser validado e apresentar um excelente índice de confiabilidade (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

Essa classificação é baseada nos seguintes aspectos: estabilidade do tronco na postura sentada, transferências entre a posição sentada e outras posturas e formas de locomoção (CURY, 2011).

Lesões no Sistema Nervoso Central ocorridas nos períodos pré ou perinatal podem determinar alterações musculoesqueléticas desde os primeiros meses de vida e estas alterações podem ter efeitos deletérios sobre a mobilidade e a funcionalidade desses indivíduos (SOUZA, 2011).

A dependência funcional da criança com PC pode ocasionar uma sobrecarga física e emocional em seus familiares, especialmente naqueles que assumem o papel de cuidador, frequentemente os pais. Estudos demonstram que a percepção da QV das mães de crianças com PC apresenta-se prejudicada, onde o comprometimento motor grave e a idade elevada das crianças parecem interferir na redução desta percepção (CARVALHO et al., 2010).

O cuidador principal é considerado aquele indivíduo procedente do sistema de apoio informal do indivíduo cuidado, seja familiar ou amigo, e que tem as seguintes características: 1) assume as principais tarefas de cuidado; 2) é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir os cuidados com o enfermo; 3) não é remunerado economicamente pelas tarefas; 4) exerce estas atividades no mínimo seis semanas a cada três meses (BRACCIALLI et al., 2012).

A existência de uma criança com PC influencia fortemente a saúde psicológica e física dos cuidadores, devido à demanda de cuidado exigida por essa função. O cuidador primário tende a alterar sua vida em função de melhorar a condição de sua criança e passa a não desenvolver seus próprios papéis sociais (CAMARGOS et. al., 2009).

O cuidado dispensado a um indivíduo com PC pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador, papel geralmente assumido pela mãe (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Carmargoset al., (2009) concluíram em seu estudo que a sobrecarga entre os cuidadores de crianças com PC, com menor gravidade do comprometimento motor e com condições socioeconômicas desfavoráveis, foi maior.

Diante das características do trabalho desenvolvido por esses cuidadores, faz-se necessário, a partir de caracterizações anteriores, também se contextualizar Qualidade de Vida (QV).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a QV pode ser definida como apercepção do indivíduo quanto à sua posição na vida e no contexto da cultura e sistemas de valoresem que se vive, podendo ser alterada por fatores intrínsecos e extrínsecos (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007).

A QV pode ser influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais e pelo meio ambiente (ALMEIDA et al., 2013). A abordagem centrada na família demonstra que conhecer o impacto da PC na QV dos cuidadores torna mais fácil o processo de reabilitação.

Dessa forma é de fundamental importância o estudo da QV dos cuidadores de pessoas com PC a fim de se conhecer os principais fatores que podem influenciá-la de forma positiva ou negativa. Para isso muitos instrumentos têm sido utilizados, entre eles o World Health OrganizationQualityof Life, versão abreviada (WHOQOL-bref).Este é um instrumento curto e de rápida aplicação que valoriza a percepção individual da pessoa, podendo avaliar QV em diversos grupos e situações (KLUTHCOVSKY, A.; KLUTHCOVSKY, F., 2007).

Através da vivência como fisioterapeuta no Centro de Reabilitação do Amapá (CREAP) foi possível observar que o cuidador tem papel fundamental no processo de reabilitação do indivíduo com PC. Dessa forma, surgiu a inquietação de investigar a QV desses cuidadores. Sabe-se que esta pode ser influenciada por diversos fatores, tais como físicos, psicológicos, sociais e ambientais; e conhecê-los é importante para agregar esta informação no planejamento à atenção integral ao indivíduo com PC. Além disso, não existem estudos em nosso estado voltados para essa temática.

Assim, objetivou-se avaliar a QV dos cuidadores dos pacientes com PC que fazem tratamento no CREAP. Buscou-se caracterizar sociodemograficamente os cuidadores de pacientes com PC atendidos no Centro; classificar o nível de função motora grossa dos pacientes por meio do GMFCS ; identificar as dimensões mais representativas do WHOQOL – brefque influenciam a QV dos cuidadores; identificar a relação entre o nível de função motora grossa do paciente com PC com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) do cuidador.

REFERENCIAL TEÓRICO

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PARALISIA CEREBRAL

2.1.1 Conceito

Diversos autores buscam, ao longo dos anos, conceituar a PC da melhor maneira possível para que não seja confundida com outras patologias que possam ter quadros clínicos semelhantes.

Foi descrita pela primeira vez em 1843 por William John Little, um ortopedista inglês, que a definiu como patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, por rigidez muscular. O termo Paralisia Cerebral foi sugerido por Freud em 1897, e desde o Simpósio de Oxford, em 1959, a expressãofoi definida como sequela de uma agressão encefálica, quese caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente,mas não invariável, do tono, da postura e do movimento. (ROTTA, 2002).

A PC é um termo utilizado para descrever um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa, por isso também pode ser chamada Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância, (ROSENBAUM et al., 2007).

É uma condição bem reconhecida de alteração no desenvolvimentoneurológico que se manifesta na primeira infância, usualmente antes dos18 meses de idade. Essas alterações devem ter ocorrido bem cedo, antes que a criança tenha suas funções desenvolvidas, portanto, os dois ou três primeiros anos de vida são períodos cruciais para resultar os distúrbios da PC (BRASIL, 2013).

Segundo a teoria neuromaturacional, a PC é resultante de lesão no Sistema Nervoso Central (SNC), resultando em perda do controle cortical sobre os motoneurônios espinhais, da sincronização de músculos sinérgicos e do controle

antecipatório, dificuldade de controle postural, e anormalidades tônicas e reflexas (CHAGAS; VAZ, 2011).

Déficits cognitivos, somatossensoriais, visuais, auditivos e da fala associam-se, com frequência, à PC. Outra característica importante da patologia é que embora as lesões do sistema nervoso não sejam progressivas, aparecem problemas novos quando a criança alcança cada idade para os marcos normais do desenvolvimento, ou seja, podem ocorrer déficits que não serão reconhecidos até mais tarde no desenvolvimento, quando o sistema que foi danificado se tornaria funcional. Essa perda posterior de função é chamada crescer até o déficit (LUNDY-EKMAN, 2008).

2.1.2 Etiologia e Epidemiologia

A PC engloba um grupo heterogêneo quanto à etiologia, incluindo fatores pré-natais, perinatais e pós-natais. Os casos pré-natais associam-se principalmente às condições anóxicas, a infecções materna e fetal, uso de narcóticos e etilismo materno. Os casos perinatais relacionam-se, sobretudo, à asfixia, aos traumas diversos e aouso fórceps durante o parto. Em relação aos casos pós-natais, é comum observar a associação com casos de infecção, problemas vasculares, traumatismos crânio-encefálico, dentre outros (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007).

Leite e Prado (2004) concordam que há diversas causas da PC, e qualquer anormalidade do cérebro pode ser responsável. Eles destacam entre as causas mais comuns deste distúrbio: desenvolvimento congênito anormal do cérebro; anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; lesão traumática do cérebro, no nascimento, geralmente decorrente de trabalho de parto prolongado, ou uso de fórceps; eritroblastose por incompatibilidade Rh; infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do período pós-natal.

A injúria hipóxica-isquêmica do cérebro, pré-natal ou perinatal, é citada como um dos maiores fatores para a morbidade e a mortalidadeem crianças, levando a retardo mental, epilepsia ePC, e tem uma frequência em neonatos de4:1.000 nascimentos (PATO et al., 2002). A encefalopatia hipóxico-isquêmica se caracteriza pelo conjunto de hipoxemia e isquemia, onde a primeira é uma diminuição da

concentração de O_2 no sangue, e a segunda é uma diminuição da perfusão de sangue no cérebro. A depressão cerebral seria uma forma de proteção da hipóxia severa (ROTTA, 2002).

A prematuridade está entre os fatores fetais de causas perinatais, juntamente com a primogenidade, dismaturidade e gemeralidade. Um estudo sobre prematuridade revelou que em 2011 11,8% das crianças nascidas no Brasil forampremat uras, e que vem aumentando discretamente ao longo do tempo ao contrário do que se espera, já que o país vem apresentando a maioria dos indicadores de saúde materno-infantil com melhorias. Este é um dado alarmante, ao comparar-se com outros países similares (BRASIL, 2013).

A incidência e prevalência da PC no Brasil ainda não são bem definidas, pois há uma carência de estudos conclusivos que tenham investigado isso especificamente no cenário nacional, porém, com base em dados de outros países, faz-se projeção do dimensionamento da PC em países em desenvolvimento(LEITE; PRADO, 2004).

Nos países desenvolvidos, a prevalência encontrada varia de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos; estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000nascidos vivos (BRASIL, 2013).

2.1.3 Classificação

Sua classificação pode ser de acordo com o tipo de disfunção motora, onde as mais comuns são (LUNDY-EKMAN, 2008):

- ✓ Espástica: os neurônios lesados estão adjacentes aos ventrículos, ocorre um aumento do tônus muscular caracterizando a chamada hipertonia espástica. Essa hipertonia é mais acentuada no início do movimento.
- ✓ Atetóide: a lesão neuronal é nos núcleos da base, caracterizada por movimentos lentos e serpenteantes das extremidades e /ou do tronco.
- ✓ Atáxica: as lesões são no cerebelo. Consiste em incoordenação, fraqueza e tremores durante movimentos voluntários.
- ✓ Mista: nesse caso há coexistência de mais de um tipo de movimento alterado.

As classificações para a PC se distinguem de acordo com a informação que utilizam, incluindo tipo de tônus, distribuição do acometimento do corpo (quadriplégicas, diplégicas, hemiplégicas), e nível de independência. Entre as alterações tônicas, a mais comum é a espasticidade, presente em 75% das crianças com PC, assim como a exacerbação dos reflexos tendíneos (CHAGAS et al., 2008).

O tônus muscular pode ser conceituado como o grau de tensão (resistência à distensão) no músculo em repouso. A resistência anormalmente intensa à distensão passiva é chamada de hipertonia, no caso da PC a hipertonia é do tipo espástica, onde o grau de resistência ao movimento passivo depende da velocidade do movimento (LUNDY-EKMAN, 2008).

A espasticidade pode agravar outros transtornos motores presentes como: alteração no desenvolvimento motor, fraqueza muscular, comprometimento na cinética, na destreza e controle do movimento, postura anormal, reflexos exagerados, espasmos, encurtamentos musculares e deformidades articulares (SPOSITO; RIBERTO, 2010).

Os indivíduos com PC apresentam um espectro variado de incapacidades que afeta primariamente o desenvolvimento do controle motor e postural. Ocorre uma alteração na realização das atividades motoras e na qualidade do movimento, interferindo no desempenho funcional(CURY, 2011).

As sequelas são variáveis em intensidade e localização, dependendo da área do encéfalo que foi afetada, bem como da extensão da lesão. A sequela pode ser mínima, representando apenas pequenos problemas motores, como claudicação leve e posturas estereotipadas. Mas também podem ser totalmente incapacitantes, impedindo a criança de andar e de controlar os movimentos mais simples (NUNES, 2008).

2.3 SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)

Há uma diversidade de quadros clínicos de PC, como já mencionado, e por esse motivo outras classificações têm sido associadas às classificações de sinaisclínicos e à distribuição anatômica, visando identificar o nível de comprometimentomotor das funções motoras globais (BRASIL, 2013).

A utilização de escalas classificatórias permite que pacientes com a mesma condição diagnóstica sejam agrupados em subcategorias de desempenho funcional. Assim, a diversidade de incapacidades presentes em indivíduos com PC é restrita e a generalização dos resultados verificados em programas de intervenção e pesquisa científica pode ser mais seguramente transferida para a prática clínica (CURY, 2011).

Pesquisadores vinculados à Canchild Centre for ChildhoodDisabilityResearchdesenvolveram o GMFCS, buscando uniformizar as avaliações realizadas acerca do grau de comprometimento motor do indivíduo, desde o nascimento até os 18 anos de idade. Este sistema foi desenvolvido especificamente para indivíduos com PC.(HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010; CURY; 2011).

O GMFCS é um sistema padronizado para diferenciar crianças e adolescentes com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional, em resposta às necessidades de uma classificação para discriminar a severidade da disfunção do movimento (PALISANO et al. 1997).

Esse instrumento tem sido utilizado em pesquisas para selecionar e descrever amostras. Tem como objetivo descrever a função motora grossa em relação às atividades funcionais, com ênfase na independência alcançada nas habilidades motoras sentar e andar com base no conceito de deficiência e de limitação funcional global de crianças com PC (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010).

É baseado no movimento auto-iniciado com ênfase no sentar, transferências e mobilidade.Na definição do sistema de classificação de cinco níveis, o primeiro critério foique as distinções entre níveis teriam significado na vida diária. Essas distinções são baseadas nas limitações funcionais, nanecessidade de utilização de dispositivos auxiliares de locomoção ou cadeira de rodas, e em menor extensão, na qualidade do movimento.

A classificação da criança com PC através desse sistema é feita de acordo com a idade, e diversos estudos têm demonstrado que a classificação de uma criança por esse sistema tem um bom grau de estabilidade ao longo dos anos (CHAGAS et al., 2008).

A escala divide cinco grupos etários distintos: até os dois anos, entre dois e quatro anos, quatro e seis anos, seis e 12 e 12 e 18 anos. São descritos 5 níveis (CURY, 2011):

- Nível I: A criança é capaz de sentar no chão com as mãos livres para manipular objetos, transfere-se para o sentado no chão ou para cadeiras, sem necessidade de assistência de adultos, apresenta marcha independente sem restrições, com limitações apenas em atividades motoras mais elaboradas, como correr e pular.
- Nível II: A criança é capaz de sentar no chão com as mãos livres para manipular objetos, mas pode apresentar dificuldades para se equilibrar. Transfere-se para sentado em cadeiras ou para posição de pé, sem necessidade da assistência de adultos, mas precisa de superfície estável para apoiar durante as transferências, apresenta marcha sem utilização de dispositivos de suporte, com limitações durante a marcha em ambientes externos e na comunidade.
- Nível III: A criança é capaz de sentar no chão, mas utiliza com frequência o sentar em W para melhorar a estabilidade nessa postura. Precisa de auxílio para assumir a postura sentada, consegue sentar em cadeira não adaptada, mas pode necessitar de suporte no tronco e na pelve para facilitar o uso bimanual. Transfere-se para sentado ou de pé, mas com necessidade de superfície estável para apoiar os braços durante a transferência. , Apresenta marcha com utilização de dispositivos de suporte e limitações durante a marcha em ambientes externos e na comunidade.
- Nível IV: A criança senta, mas precisa do uso das mãos para apoio. Necessita de suporte no tronco e na pelve para facilitar o uso bimanual, transfere-se para o sentado em cadeiras ou para de pé, mas necessita de superfície estável ou da assistência de adultos. Pode apresentar marcha com utilização de dispositivos de suporte em ambientes internos, e com a supervisão de adultos, mas demonstra limitações na mobilidade em ambiente externo: a criança é transportada ou utiliza cadeira de rodas motorizada para locomoção na comunidade.
- Nível V: A criança apresenta grandes limitações para manter a estabilidade da cabeça e do tronco durante a postura sentada e em atividades da mobilidade, mesmo com uso de tecnologia assistiva.

Hiratuka, Matsukura e Pfeifer (2010) em estudo de adaptação transcultural para o Brasil do GMFCS concluíram que a versão final do instrumento mostrou um bom potencial de aplicabilidade e confiabilidade entre examinadores, sendo bastante utilizado tanto na prática clínica quanto em pesquisas no Brasil.

2.4 CUIDADOR

O cuidador em saúde é definido de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) como aquele que cuida a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

Quando este papel é assumido por um familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados queo paciente requer quando retorna ao seu contexto familiar, chama-se de Cuidador Informal. Já o Cuidador Formal é um profissional que assume formalmente o exercício do cuidar, passando por um treinamento adequado e recebe um salário por esta atividade (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007).

Frequentemente todos os cuidados de um paciente ficam concentrados por uma única pessoa, na maioria das vezes um familiar, gerando sobrecarga física e emocional, pois quanto maior o nível de dependência, maior o esforço por parte deste (FERNANDES et al., 2013). Herrera et al. (2012) confirma isso, ao observar que à medida que o indivíduo é mais dependente, o cuidador principal é mais exigido, podendo ter seu tempo, para manter relações sociais, reduzido (HERRERA et al., 2012).

São muitas as implicações físicas e psicológicas que resultam da experiência de cuidar. A prestação de cuidados a um familiar pode gerar um impacto negativo ao bem estar do cuidador, refletindo em múltiplas áreas da sua vida. Porém, essa sobrecarga não é percebida igualmente por todos, e depende de diversos fatores, como: vínculo com o paciente, situação socioeconômica, suporte social, tempo de cuidado, idade, sexo e características da personalidade de quem cuida (MAYOR; LEITE, 2011).

Cuidar de uma pessoa dependente é uma potencial fonte de problemas familiares, é o que afirma Canga (2014). Para o autor isso pode gerar novos conflitos ou aumentar os que já existem. Portanto é fundamental atender às necessidades não só do indivíduo mas também do cuidador.

Manoel et al. (2013) afirmam que o significado de ser cuidador está diretamente associado ao tipo de relação familiar estabelecido ao longo da vida, aos

sentimentos que surgem dessa relação, mas não necessariamente ao grau de sobrecarga gerado ao cuidador, ou seja, o vínculo familiar tem papel preponderante na experiência do cuidar.

2.5 QUALIDADE DE VIDA

O conceito de qualidade de vida, ainda apresenta certa discordância no meio científico. Duas tendências quanto à conceituação do termo são identificadas: qualidade de vida como umconceito mais genérico e qualidade de vida relacionada à saúde (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007).

De acordo com a área de interesse, o conceito pode ser utilizado como sinônimo de saúde, felicidade e satisfação pessoal, condições de vida, estilo de vida, dentre outros (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A compreensão sobre o tema lida com vários campos do conhecimento (biológico, social, político, econômico), que estão em constante inter-relação. E como é possível observar em pesquisas o seu conceito ainda diverge entre os autores, algumas definições são mais amplas, tentando incluir os inúmeros fatores que exercem influência, e outras são mais restritas, delimitando alguma área específica (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A OMS conceitua QV como a percepção do indivíduo sobre 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 (BRACCIALLI et al., 2012).

Minayo, Hartz e Buss (2000) afirmam que a QV é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Já a Qualidade de Vida Ligada à Saúde está relacionado ao valor atribuído à vida, quando modificado por limitações funcionais, físicas, psicológicas, ou em situações influenciadas por doenças, tratamentos e outros agravos, ou seja, nesse conceito a qualidade de vida está diretamente associada às doenças ou às intervenções em saúde.

A crescente importância da avaliação da qualidade de vida em diferentes áreas levou ao desenvolvimento de diversos instrumentos de avaliação, entre os quais o World Health OrganizationQualityof Life-100 (WHOQOL – 100), que contém

100 questões, e avalia a qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural. As 100 questões estão divididas em 24 facetas, sendo, cada uma, avaliada a partir de 4 questões(FLECK et al., 1999).

Porém, devido à necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref(FLECK et al., 2000).

O WHOQOL tem destaque do seu uso na área da saúde, considerando a necessidade de ampliação nas avaliações em saúde de grupos e sociedade (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

2.5.1 WHOQOL - bref

O WHOQOL – brefé um instrumento de avaliação da QV, sendo a versão abreviada do WHOQOL-100. É composto por 26 questões, sendo a primeira referente à qualidade de vida de modo geral, e a segunda à satisfação com a própria saúde. As outras 24 representam cada uma das vinte e quatro facetas que compõem o instrumento original, sendo cada faceta avaliada por apenas uma questão (KLUTHCOVSKY, A.;KLUTHCOVSKY, F., 2009; FLECK et al., 2000).

Quadro 1- Domínios e Facetas do WHOQOL – bref.

Domínio 1: Domínio Físico
1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividades da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamentos 12. Capacidade de trabalho
Domínio 2: Domínio Psicológico
4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória e concentração 6. Auto-estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 - Relações sociais

13. Relações pessoais 14. Suporte (Apoio) social 15. Atividade sexual
Domínio 4 - Meio ambiente
16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade equalidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações ehabilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. Transporte

O domínio físico envolve sentimentos e expectativas quanto ao manejo da dor, desconfortopelo excesso de atividades físicas e as perturbações com o sono. O domínio psicológico relaciona-seaos sentimentos positivos como o aproveitar da vida, expectativas com o futuro, preocupações com ascondições de saúde e os sentimentos negativos, como mau humor, ansiedade e depressão. O domínioda relação social está ligado ao relacionamento social do paciente com a família, no trabalho,no lazer, sua satisfação sexual, acesso aos cuidados médicos e amparo da sociedade.E o domínio meio ambiente avalia a sensação de segurança e confortoquanto ao ambiente em que vive o indivíduo (CARVALHO et al., 2010).

É um instrumento reconhecido internacionalmente e validado no Brasil. Sua versão em português foi considerada, após tradução e validação, como um bom instrumento psicométrico aliado a uma facilidade de uso (BRACCIALLI et al., 2012).

Flecket al. (2000) realizaram estudo com o objetivo de mostrar a aplicação do teste de campo do WHOQOL-bref em uma amostra de 300 pacientes da cidade de Porto Alegre, e concluíram que a versão abreviada do WHOQOL-100 mostrou-se uma alternativa útil para as situações em que a versão longa é de difícil aplicabilidade como em estudos epidemiológicos e/ou com utilização de múltiplos instrumentos de avaliação.

Kluthcovsky A. e Kluthcovsky F. (2007) em sua pesquisa de revisão sistemática sobre os estudos que utilizaram o WHOQOL-bref como instrumento para coleta de dados encontraram os cuidadores em terceiro lugar entre os sujeitos mais estudados. Os autores demonstram ainda a importância de estudos sobre os cuidados domiciliares de pessoas com perdas funcionais e dependência e sobre os cuidadores devido às transições demográfica e epidemiológica no Brasil.

MATERIAL E MÉTODOS

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo é do tipo descritivo, transversal, quantitativo, pois se utilizou a quantificação, tanto na coleta quanto no tratamento dos dados, através de técnicas estatísticas, para analisar a QV dos cuidadores dos pacientes com PC que fazem tratamento no CREAP.

As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno, onde não há interferência do pesquisador, e são utilizadas técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como questionários, entrevistas e observações (GIL, 2009).

Nos estudos transversais todas as medições são feitas num único "momento", não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos, é obtido um recorte momentâneo do fenômeno investigado (JUNG, 2003).

3.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida noúnicoCentro de Reabilitação Estadual do Amapá , o CREAP, localizado na Rua Tiradentes, nº 973, bairro Central no município de Macapá – AP, no período de novembro de 2014 a janeiro de 2015.

O Centro foi fundado em 1991 e faz parte da Secretaria de Saúde do Estado do Amapá (SESA); conta com uma equipe multidisciplinar composta por: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionista, terapeutas ocupacionais, médico otorrinolaringologista e assistentes sociais. Atende à demanda de todo estado, e de municípios de estados vizinhos.

Os atendimentos ocorrem de segunda a sexta-feira nos turnos da manhã (7:30 às 13:30) e tarde (13:30 às 19:30), e são divididos por setores:

- Clínica Precoce: onde são atendidas crianças de 0 a 3 anos;

- Clínica Infanto-Juvenil: são atendidas crianças e adolescentes, com idade de 4 a 16 anos;
- Setor de Traumatologia: atende adultos vítimas de traumas ortopédicos;
- Setor de órtese e prótese: neste setor ocorre a avaliação e solicitação de órteses ou próteses para pacientes adultos e infantis.
- Hidroterapia: realizada terapia em ambiente aquático, atende o público adulto;
- Fisioterapia Geral Masculina e Feminina: são realizados atendimentos de fisioterapia com os usuários adultos, divididos por sexo.

Estima-se que diariamente cerca de 60 crianças são atendidas no Centro nas diferentes especialidades, com diagnósticos variados. Estas recebem atendimentos semanais, por um período determinado pelo profissional, de acordo com avaliação e evolução de cada caso.

As crianças com PC representam uma parcela importante do público atendido pelo CREAP. Apesar da ausência de dados oficiais, está entre os três diagnósticos mais frequentes de acordo com informações dos profissionais envolvidos.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população do estudo foi composta por 15 cuidadores principais de pacientes com faixa etária de 0 a 16 anos com Paralisia Cerebral que estiveram em atendimento, no período da coleta de dados, nas Clínicas Precoce e Infanto-Juvenil do CREAP, independente da fase de tratamento. Os cuidadores foram enquadrados nos critérios de seleção da pesquisa.

Essa faixa etária foi determinada de acordo com aquela utilizada nos atendimentos das clínicas selecionadas (Clínica Precoce: 0 a três anos; Clínica Infanto-juvenil: quatro a 16 anos).

Consideraram-se critérios de inclusão: ser o cuidador responsável do paciente com faixa etária entre0 e 16 anos com diagnóstico de PC; viver com o paciente; não apresentar doença crônica; ser alfabetizado; concordar em participar

da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Como critérios de exclusão adotaram-se: cuidadores de pacientes com idade superior a 16 anos; cuidadores de pacientes com outro diagnóstico; analfabetos.

3.4 COLETA DE DADOS

3.4.1 Instrumentos de Coleta de Dados

Foram utilizados na pesquisa três instrumentos para coleta de dados. O primeiro foi um formulário, elaborado pela própria pesquisadora, a fim de coletar as informações sociodemográficas do cuidador e sobre seu estilo de vida, onde constavam informações acerca de: nome, idade, sexo, endereço, escolaridade, faixa etária, estado civil, profissão, renda, e questões relacionadas ao estilo de vida(APÊNDICE B).

Para avaliação dos pacientese classificação da função motora grossa se utilizou o GMFCS(ANEXO A). O GMFCS classifica a função motora grossa depessoas com PC em cinco níveis baseados no movimentoauto-iniciado com ênfase no sentar, transferência e mobilidade. O nível I refere-se à melhor função motora grossa e o nível V ao maior grau de limitação e dependência.

Para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, foi aplicada a versão em português do instrumento genérico de qualidade de vida, o WHOQOL-bref (Instrumento genérico abreviado de avaliação de QV da OMS) (ANEXO B). Este instrumento foi desenvolvido no ano de 1999, e validado no ano 2000, pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul em Porto Alegre. Segundo Flecket al. (2000), o WHOQOL-bref é auto aplicável e de fácil entendimento e preenchimento, nesse instrumento constam de 26 questões, sendo que duas são questões gerais de qualidade de vida e 24 questões distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

O WHOQOL-bref é composto por questões em escala *likert*de cinco pontos e que considera as últimas duas semanas vividas pelo respondente. Para melhor compreensão do instrumento, os domínios e facetas do WHOQOL-bref são organizados por Fleck et. al. (2000) nos domínios:físico (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18), psicológico (questões 5, 6, 7, 11, 19, 26), relações sociais (questões 20, 21, 22), e meio ambiente (questões 5, 6, 7, 11, 19, 26).

3.5.2 Técnica de Coleta de Dados

Os dados foram coletados em uma sala reservada do CREAP, em horários previamente agendados, com média de 40 minutos para realização de cadaavaliação. Os participantes foram avaliados individualmente, em um ambiente tranquilo e mantendo-se a privacidade do mesmo.

Inicialmente os participantes foram informados sobre os procedimentos do estudo, seus objetivos, riscos e benefícios. Ao aceitarem participar da pesquisa assinaram o TCLE(APÊNDICE A), autorizando inclusive a participação do menor.

Os dados dos pacientesforam coletados diretamente do prontuário, onde se encontravam registradas as seguintes informações: nome, idade, sexo e data de nascimento. Em seguida, esses foram classificados quanto ao nível de função motora grossa através do GMFCS.

As informações sociodemográficasdos cuidadores foram coletadas através da aplicação auto-administradado formulário produzido pela pesquisadora.

Para finalizar utilizou-se o instrumento de avaliação da qualidade de vidaWHOQOL-bref com os cuidadores também de forma auto-administrada, ou, quando necessário, de forma assistida pelo entrevistador. Nos casos auto-administrados, o cuidador não recebeu orientação do entrevistador; já nos assistidos, o entrevistador releu as perguntas não entendidas, de forma pausada, sem nenhuma outra explicação ou utilização de sinônimos.

3.5.3 Análise Dos Dados

A análise estatística dos dados foi realizada com o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22 para Windows.

As variáveis qualitativas foram caraterizadas através de frequências absolutas e relativas (em percentagem) e os resultados apresentados em tabelas de frequências e/ou gráficos de barras. As variáveis quantitativas foram caraterizadas através da média e desvio-padrão.

A consistência interna (confiabilidade) das dimensões do WHOQOL-bref foi avaliada com o Alpha de Cronbach. Este coeficiente foi apresentado por Lee J. Cronbach, em 1951, como uma forma de estimar a confiabilidade de um questionário aplicado em uma pesquisa. O alfa mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise do perfil das respostas dadas pelos respondentes.Sua aplicação só é possível quando: o questionário for dividido e agrupado em dimensões; o questionário deve ser aplicado a uma amostra significativa e heterogênea; a escala já deve estar validada (HORA;MONTEIRO;ARICA, 2010).

O estudo da relação entre o nível de função motora grossa do paciente com PC (GMFCS) e a qualidade de vida do seu cuidador (WHOQOL-bref) foi feito através do Coeficiente de Correlação de Spearman. Este coeficiente, que varia entre -1 e 1, é uma medida de associação entre variáveis pelo menos ordinais. Valores próximos de 1 (em valor absoluto), indicam uma associação forte entre as variáveis e próximos de zero indicam ausência de associação. Valores positivos indicam que as variáveis variam no mesmo sentido e negativos que variam em sentido contrário (MARÔCO, 2011).

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo obedeceu aos Critérios da Ética em Pesquisas com Seres Humanos, conforme resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade

Federal do Amapá, sob parecer nº 867.230, na data de 11 de novembro de 2014, CAAEE nº 37588114.3.0000.0003(ANEXO C).

Para coleta de dados e análise de prontuários obteve-se autorização da Direção do CREAP (ANEXO D).Todos os participantes foram informados sobre a importância de sua participação, objetivos da pesquisa, riscos e benefícios, e posteriormente assinaram o TCLE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentados os resultados e sua discussão, conforme a ordem dos objetivos propostos neste estudo.

4.1PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES

Na Tabela 1 está representado o perfil sociodemográfico dos cuidadores.

Tabela 1 - Distribuição das Variáveis demográficas e socioeconômicas gerais dos cuidadores – Macapá - AP, 2014 (n=15).

Variáveis	**Categorias**	**Frequênciasabsolutas (n)**	**Frequênciasrelativas (%)**
Sexo	Feminino	14	93,3%
	Masculino	1	6,7%
Estado civil	Solteira	10	66,7%
	UniãoEstável	3	20,0%
	Casada	2	13,3%
Naturalidade	Macapá– AP	10	66,7%
	Outra[(1)]	5	33,3%
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	3	20,0%
	Ensino Fundamental Completo	1	6,7%
	Ensino Médio Incompleto	1	6,7%
	Ensino Médio Completo	7	46,7%
	Ensino Superior Completo	3	20,0%
Religião	Católica	11	73,3%
	Evangélica	3	20,0%
	Nenhuma	1	6,7%
Ocupaçãoatual	Dona de Casa	9	60,0%
	Outra [(2)]	6	40,0%
Tipo de moradia	Própria	9	60,0%
	Alugada	6	40,0%
Número de pessoas em casa	Até 5 pessoas	10	66,7%
	Mais do que 5 pessoas	5	33,3%
Renda	Igual ou inferior a um salário mínimo	7	46,7%
	Entre um e três salários mínimos	5	33,3%
	Entre três e seis	3	20,0%

salários mínimos

(1) inclui 1 cuidador de cada um dos locais: Afuá - PA, Altamira - PA, Santa Helena - MA, Santarém - PA, Vitória do Jari – AP;
(2) inclui 2 cuidadores, 1 cantora, 1 professora, 1 estudante e 1 autônoma.

As idades tiveram variação entre o mínimo de 20 e o máximo de 46 anos (M = 30,5; DP = 6,51), sendo 14 (93,3%) do sexo feminino e apenas 1 (6,7%) do sexo masculino. A maioria é solteira (66,7%), com naturalidade de Macapá-AP (66,7%) e da religião católica (73,3%). Quanto à escolaridade, predominam os que têm o Ensino Médio Completo (46,7%), o Ensino Superior Completo (20,0%) e o Ensino Fundamental Incompleto (20,0%). Quanto à ocupação, tipo de moradia e número de pessoas no domicílio, 60% é dona de casa, 60% mora em casa própria, e 66,7 % vive com menos de 5 pessoas no domicílio. Quase metade tem rendaigual ou inferior a um salário mínimo (46,7%), existindo 33,3% que tem uma renda entre um e três salários mínimos e 20,0% entre três e seis salários mínimos**.**

O perfil dos cuidadores relacionado aos demais aspectos está representado na Tabela 2. O vínculo com o paciente, dos 15 cuidadores, 14 (93,3%) são mães e apenas 1 (6,7%) é o pai. Em 14 (93,3%) dos 15 casos, o cuidado é prestado 24 horas por dia, existindo 9 (60,0%) que são cuidadores únicos e 6 (40,0%) que têm o auxílio de outros cuidadores. Quanto aos aspectos físicos, emocionais e participação de atividades de lazer, 6 (40,0%) apresentam desconforto físico, 6 (40,0%) apresentam problemas emocionais e 9 (60,0%) referiram que participam em atividades de lazer.

Tabela 2 – Distribuição das Variáveis dos cuidadores quanto ao vínculo com o paciente, horas de cuidado, e estilo de vida– Macapá - AP, 2014 (n=15).

Variáveis	**Categorias**	**Frequênciasabsolutas (n)**	**Frequências relativas (%)**
Vínculo com o paciente	Mãe	14	93,3%
	Pai	1	6,7%
Horas de cuidadodiário	24 horas	14	93,3%
	18 horas	1	6,7%
Cuidadorúnico	Sim	9	60,0%
	Não	6	40,0%
Desconfortofísico	Sim	6	40,0%
	Não	9	60,0%
Problemasemocionais	Sim	6	40,0%
	Não	9	60,0%
Atividades de lazer	Sim	9	60,0%
	Não	6	40,0%

Fonte: Formulário Sociodemográfico.

Diversos estudos têm demonstrado que a responsabilidade do cuidar recai essencialmente sobre a própria família, principalmente sobre as mulheres, que geralmente dedicam longas horas para esta tarefa e dividem-se ainda entre os cuidados com os demais afazeres domésticos (ÁVILA-TOSCANO; VERGARA-MERCADO, 2014). Estes autores confirmaram isso através de sua pesquisa com 127 cuidadores informais de pessoas com doença crônica residentes em Montería (Córdoba, Colômbia), ao observar que as mulheres foram as principais cuidadoras, com mais de 12 horas de cuidado diário, representando risco psicossocial para essas, devido à sobrecarga física e emocional.

Souza (2011) realizou uma pesquisa com 32 crianças com PC, com idade entre quatro e 18 anos, onde avaliou a qualidade de vida e funcionalidade dessas. Na caracterização dos cuidadores encontrou como principal cuidadora a mãe (81,3% dos participantes), corroborando com esta pesquisa e diversas outras que citam esta no papel de cuidador principal.

Braccialli et al (2012)em seu estudo para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais também demonstrou a prevalência de mães no papel de cuidador principal. Os autores afirmam que independente da faixa etária de quem recebe os cuidados, geralmente é a mulher que assume este papel.

Resultados semelhantes quanto ao vínculo com o paciente foram relatados nos estudos de Almeida et al. (2013),Trigueiro et al.(2011) , Rocha,Afonso e Morais (2008), todas pesquisas voltadas a avaliar a qualidade de vida de cuidadores.

No presente estudo prevaleceram também os cuidadores com mais de 18 horas de cuidado por dia, pertencentes a alguma religião, com renda igual ou inferior a um salário mínimo, e que não possuem ajuda de outros cuidadores. Aqueles que relataram não ser o único cuidador recebem auxílio da própria família, geralmente de avós, irmãos ou tias dos pacientes.

Camargos et al.(2009) em seu estudo sobre sobrecarga do cuidador de crianças com PC, encontraram maior sobrecarga em famílias com condições socioeconômicas menos favoráveis. Esses autores afirmam que cuidar de uma pessoa com incapacidade aumenta a demanda de recursos incluindo tempo e dinheiro. A maioria precisa abandonar o trabalho para se dedicar aos cuidados com o paciente, já que frequentemente são os únicos cuidadores.

Ao correlacionar a classe econômica e escolaridade de cuidadores com os domínios componentes do WHOQOL – bref, Almeida et al. (2013) observou que os cuidadores das classes econômicas mais altas apresentaram, significativamente, melhores resultados nos domínios ambiental e psicológico. Isso corrobora com a importância da renda sobre a qualidade de vida.

4.2 PERFIL DOS PACIENTES

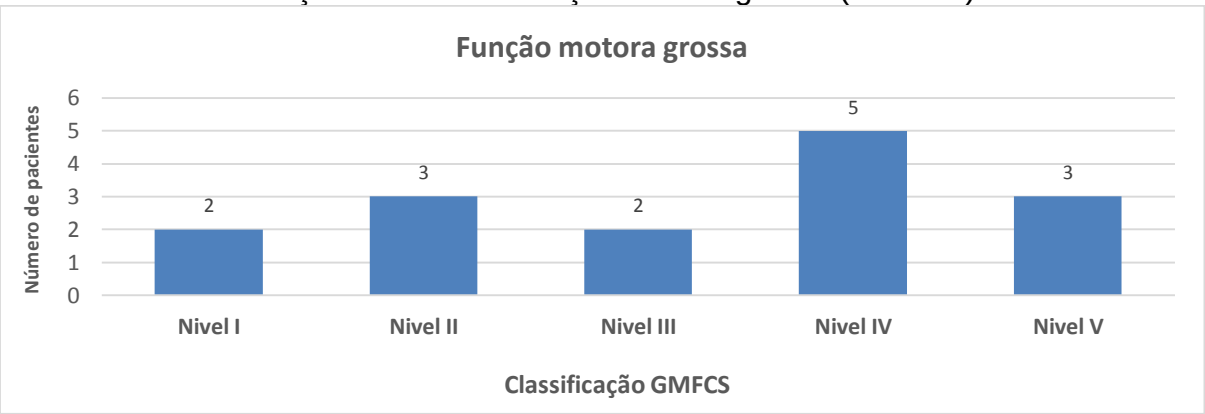
O perfil dos pacientes também foi analisado, quanto à idade, sexo e nível de função motora grossa (Tabela 3). Estestinham idade entre 1 e 12 anos (M = 3,4; DP = 3,5), predominando as idades de 1 ano (33,3%), 2 anos (26,7%) e 4 anos (20,0%). Dos 15 pacientes, 10 (66,7%) são do sexo masculino e 5 (33,3%) do sexo feminino. Quanto à função motora grossa, avaliada através do GMFCS, aproximadamente metade (53,3%) encontra-se nos níveis IV ou V e 46,7% nos níveis I, II ou III (Gráfico 1).

Tabela 3 – Distribuição das Variáveis quanto ao sexo, idade e nível de função motora grossa, dos pacientes com PC (GMFCS) - Macapá - AP, 2014 (n=15).

Variáveis	**Categorias**	**Frequências absolutas (n)**	**Frequências relativas (%)**
Sexo	Feminino	5	33,3%
	Masculino	10	66,7%
Idade	1 ano	5	33,3%
	2 anos	4	26,7%
	3 anos	1	6,7%
	4 anos	3	20,0%
	11 anos	1	6,7%
	12 anos	1	6,7%
Classificação GMFCS	Nivel I	2	13,3%
	Nivel II	3	20,0%
	Nivel III	2	13,3%
	Nivel IV	5	33,3%
	Nivel V	3	20,0%

Fonte: Prontuários e GMFCS.

Gráfico 1 - Classificação do nível de função motora grossa (GMFCS).



Fonte: GMFCS.

Indivíduos classificados nos níveis IV e V apresentam maior comprometimento da função motora grossa, necessitando de maior suporte para manutenção de postura, realizar transferências e locomoção (CURY, 2011). Além das deficiências neuromotoras, a PC pode resultar em limitações no desempenho de atividades e tarefas do cotidiano da criança e de sua família. Entre as atividades que podem ser comprometidas, estão as de vida diária (alimentar-se, tomar banho, vestir-se), e mobilidade (locomoção e transferências) (MANCINI et al., 2002).

Crianças classificadas no nível I do GMFCS são completamente independentes. Já aquelas classificadas no nível V não têm mobilidade independente. Indivíduos com hemiplegia espástica estarão comumente nos níveis I e II; crianças com diplegiaespástica estarão nos níveis II, III e IV e aquelas com quadriplegia estarão nos níveis III, IV e V (quanto maior o nível, maior o grau de disfunção motora) (REBEL et al., 2010).

4.3 QUALIDADE DE VIDA

Os valores do Alpha de Cronbach calculados para cada subescala são indicadores de uma boa consistência interna (ou confiabilidade) de todos os domínios do WHOQOL-bref (Tabela 4). O coeficiente deve ser interpretado no

intervalo entre 0 e 1, onde os valores negativos do alpha devem ser considerados como escalas sem confiança (HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010).

Tabela 4 – Consistência interna dos domínios do WHOQOL-bref

Domínios do WHOQOL-bref	Número de itens	Alpha de Cronbach
DomínioFísico	7	0,775
DomínioPsicológico	6	0,707
DomínioRelaçõesSociais	3	0,683
DomínioMeioAmbiente	8	0,850

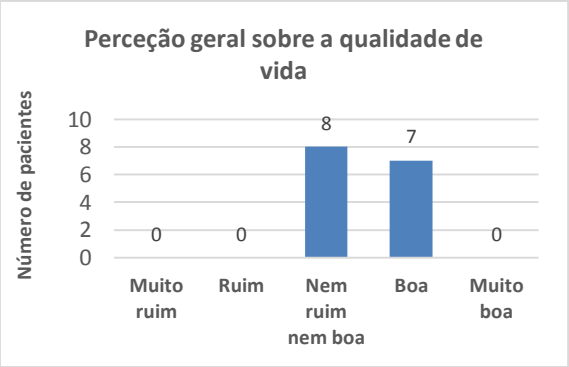
Fonte: Questionário WHOQOL-bref.

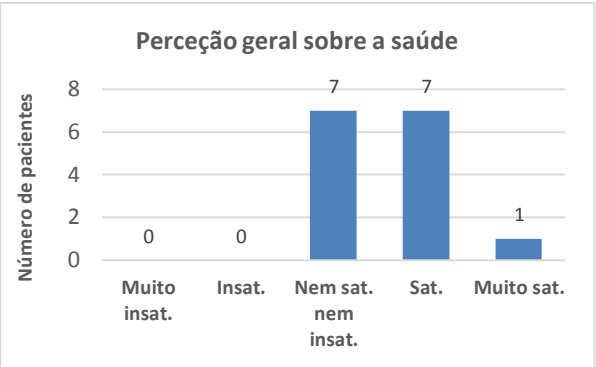
Fleck et al. (2000) realizou um estudo com o objetivo de mostrar a aplicação do teste de campo do WHOQOL-bref em uma amostra de 300 pacientes da cidade de Porto Alegre.Os resultados mostraram boa consistência interna do instrumento, avaliada através do coeficiente de fidedignidade de Cronbach.

4.3.1 Caracterização da Qualidade de Vida dos Cuidadores

A caraterização da perceção geral sobre a qualidade de vida (item 1 – “Como você avaliaria sua qualidade de vida?”) e a perceção geral sobre a saúde (item 2 – “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”) é apresentada no gráfico 2. Dos 15 cuidadores, 8 (53,3%) avaliaram a sua qualidade de vida com nem ruim nem boa e 7 (46,7%) como boa. Quanto à satisfação com a saúde, 7 (46,7%) responderam “nem insatisfeito nem satisfeito”, 7 (46,7%) referiram que estão satisfeitos e 1 (6,7%) referiu estar muito satisfeito com a sua saúde. Nenhum dos cuidadores avaliou a sua saúde como ruim ou muito ruim, nem se manifestou muito insatisfeito ou insatisfeito com a sua saúde.

Gráfico 2 - Caracterização da perceção geral sobre a qualidade de vida (gráfico da esquerda) e da perceção geral sobre a saúde (gráfico da direita).





Fonte: Questionário WHOQOL-bref.

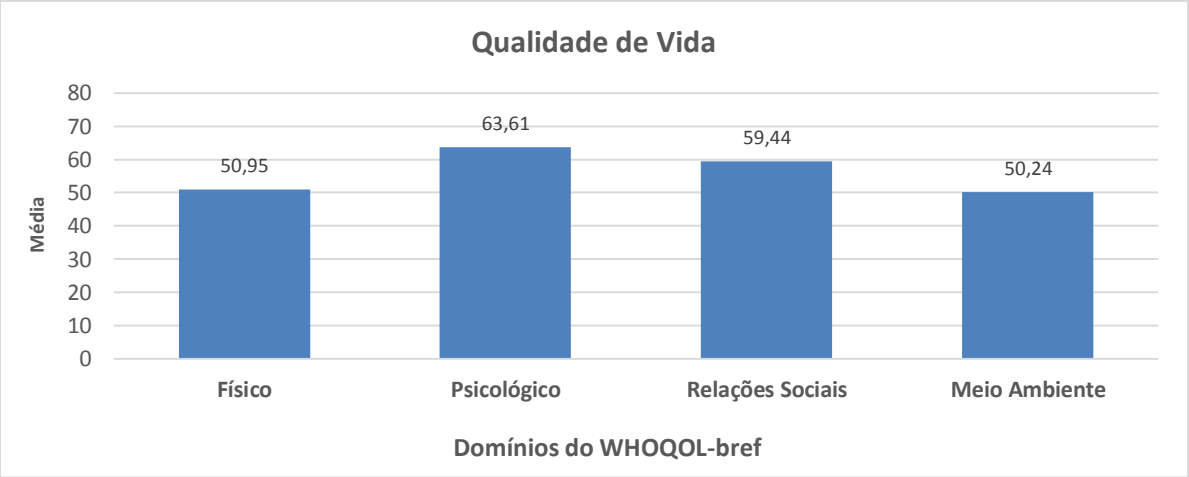
Na caraterização da qualidade de vida dos cuidadores relacionada aos domínios do WHOQOL-bref, os escores das dimensões podem variar entre 0 e 100, portanto escores acima de 50 correspondem a uma qualidade de vida positiva e abaixo desse valor a uma qualidade de vida negativa. O domínio psicológico é o que apresenta escore médio mais elevado (M = 63,61; DP = 13,86), seguindo-se as relações sociais (M = 59,44; DP = 23,96). Os domínios físico (M = 50,95; DP = 8,48) e meio ambiente (M = 50,24; DP = 16,72) são os domínios com escores médios mais baixo, estando ligeiramente acima do ponto médio da escala (Tabela 5 / Gráfico 3).

Tabela 5 – Escores dos domínios do WHOQOL-bref.

Domínios do WHOQOL-bref	**Mínimo**	**Máximo**	**Média**	**Desvio-padrão**
DomínioFísico	39,29	67,86	**50,95**	8,48
DomínioPsicológico	41,67	83,33	**63,61**	13,86
DomínioRelaçõesSociais	0,00	83,33	**59,44**	23,96
DomínioMeioAmbiente	21,43	75,00	**50,24**	16,72

Fonte: Questionário WHOQOL-bref.

Gráfico 3 – Caraterização da qualidade de vida nas dimensões do WHOQOL-bref.



Fonte: Questionário WHOQOL-bref.

Não se observou manifestação de insatisfação relacionada à sua percepção geral da qualidade de vida e da saúde.

Dos demais domínios avaliados, os que apresentaram maior escore, ou seja, melhor pontuação foram o psicológico e das relações sociais, em contrapartida aqueles com menor escore foram o meio ambiente e físico.

O domínio psicológico é formado pelas seguintes facetas: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade/religião/crenças pessoais. O das relações sociais inclui: relações pessoais, suporte social e atividade sexual.

Zanon e Batista (2012) ao estudarem qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão com 82 cuidadores de crianças com PC observaram um alto grau de conformismo por parte dos cuidadores, tendo como fator contribuinte para isso a crença religiosa.

A alta pontuação do domínio psicológico pode ser justificada pela crença religiosa dos cuidadores, que informaram, em sua maioria, participar de alguma religião; predominou também a ausência de problemas emocionais (depressão, ansiedade, tristeza, mau-humor) entre estes; e o grau de parentesco dos cuidadores, já que a população foi composta pelos pais.

Mayor e Leite (2011) concordam que as implicações psicológicas oriundas da prestação de cuidados não são percebidas igualmente por todos os cuidadores, dependendo das características da personalidade, dos comportamentos, do grau de parentesco, do sexo do cuidador e do suporte social.

O domínio meio ambiente é composto por: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em/e oportunidadesde recreação/ lazer; ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima); transporte. Tais facetas estão diretamente relacionadas às questões financeiras, assim, como a maioria possui renda igual ou inferior a um salário mínimo, apresentaram escore baixo neste domínio. Contudo, a maioria também relatou participar de atividades de lazer, principalmente passeios a praças e parques.

O domínio físico inclui: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho (FLECK et al., 2000).

Carvalho et al. (2010) encontraram em sua pesquisa prejuízo na percepção da qualidade de vida materna também no domínio meio ambiente, principalmente quando as crianças apresentavam idade entre 9 a 12 anos e comprometimento motor moderado ou grave. Encontrou-se ainda desgaste físico materno mais

evidente quando as crianças encontravam-se nessa mesma faixa etária.

Almeida et al. (2013) também encontrou em sua pesquisa o domínio ambiental com menor valor médio em toda amostra, sendo o único domínio com resultados significativos com relação às variáveis escolaridade e classe econômica.Já no domínio físico o estudo encontrou percentual médio elevado (69,28%).

4.4 RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E NÍVEL DE FUNÇÃO MOTORA GROSSA

Para estudar a relação entre o nível de função motora grossa do paciente com PC e a qualidade de vida do seu cuidador (Tabela 6), foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman.

O coeficiente de Sperarman varia de -1 a +1, quanto mais proxima de zero, menor será a correlação, se for igual a -1, existe correlação máxima negativa e se for igual a +1, existe correlação máxima positiva. O sinal negativo da correlação

significa que as variáveis variam em sentido contrário, isto é, as categorias mais elevadas de uma variável estão associadas a categorias mais baixas da outra variável (HADDAD, 2004).

Os resultados mostram que apenas existe correlaçãosignificativa do nível de função motora grossa com o domínio físico (r = -0,502; p = 0,056). Esta correlação negativa indica que quanto maior é o grau de limitação motora grossa do paciente menor é a qualidade de vida do cuidador no domínio físico. As correlações com as variáveis da perceção sobre a qualidade de vida e de saúde e com os restantes domínios do WHOQOL-bref são próximas de zero e não significativas, indicando a ausência de correlação destes domínios do cuidador com o nível de função motora grossa do paciente com PC.

Tabela 6 – Correlação do nível de função motora grossa do paciente com aqualidade de vida do cuidador

WHOQOL-bref	**Classificação GMFCS**	
	r de Spearman	**P**
Percepção geral sobre a qualidade de vida (Item 1)	-0,191	0,496
Percepção geral sobre a saúde (Item 2)	-0,010	0,971
DomínioFísico	-0,502	0,056
DomínioPsicológico	0,095	0,735
DomínioRelaçõesSociais	0,168	0,549
DomínioMeioAmbiente	-0,097	0,731

Fonte: Questionário WHOQOL-bref e GMFCS.

Utilizando os mesmos instrumentos de avaliação do presente estudo (GMFCS e WHOQOL – bref), Carvalho et al. (2010) em sua pesquisa com 31 mães de crianças com PC, encontraram resultado diferente, estes verificaram que 60% das mães de crianças com prejuízo motor leve apresentavamuma percepção negativa do domínio físico, e positiva dos demais domínios.Quando o grau de comprometimento motor da criança era moderado, havia uma percepção positivanos domínios físico, psicológico e de relações sociais em 77,8% das mães.

Camargos et al. (2009) encontrou resultado semelhante em sua pesquisa com 56 cuidadores de crianças com PC, ao observar que a sobrecarga dos cuidadores de crianças com comprometimentos motores mais leves foi maior do que a de crianças mais graves. As autoras apresentam como provável explicação o fato de que crianças com comprometimentos mais leves possuem maior independência e participação na vida social, porém podem ter dificuldades em atender às expectativas devido aos prejuízos motores, gerando uma possível sobrecarga nos cuidadores.

Já Almeida et al. (2013), também utilizando os mesmos instrumentos de avaliação, não encontrou correlação entre a qualidade de vida do cuidador e a função motora grossa da criança com PC. Porém observaram que todos os cuidadores que participaram do estudo apresentaram dor física. Os autores afirmam que a saúde física dos cuidadores de crianças com PC deve ser alvo de cuidados dos profssionais de saúde.

Rocha, Afonso e Morais (2008) também não encontraram correlação significativa entre o nível de funcionalidade de crianças com PC e a qualidade de vida de seus cuidadores. Esses autores utilizaram também o GMFCS para avaliar a função motora grossa, porém para qualidade de vida utilizaram o questionário SF-36, diferente do presente estudo.

Zanon e Batista (2012) afirmam, em seu trabalho sobre qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com PC, que os preditores mais importantes do bem estar dos cuidadores foram o grau de comprometimento da criança, os cuidados demandados e a estrutura familiar, portanto quanto maior o comprometimento da criança, maior o comprometimento físico e psicológico do cuidador.

O domínio físico inclui: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho. Levando-se em conta que o indivíduo com PC classificado nos níveis IV e V apresenta maior necessidade de suporte, devido às dificuldades de transferências e locomoção, o cuidador poderá sofrer sobrecarga física, o que explica a dor e desconforto deste.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5CONSIDERAÇÕES FINAIS

A PC é uma patologia, ou um grupo de desordens sensório-motoras que atinge um grande número de indivíduos em todo mundo, tendo como causas fatores pré-natais, perinatais e pós-natais. O quadro clínico pode variar de acordo com local e extensão da lesão, portanto o grau de comprometimento da função motora é variável. Assim o indivíduo irá apresentar desde alterações leves, às mais graves, que podem interferir na sua mobilidade, locomoção, aquisição de posturas, e independência funcional.

Nesta pesquisa a maioria dos indivíduos com PC apresentavam comprometimento grave da função motora (níveis IV e V do GMFCS), portanto menor funcionalidade e maior dependência.

Os cuidadores de pessoas com PC apresentamgrande responsabilidade, o que pode, em alguns casos, provocar alteração em sua percepção da qualidade de vida. Geralmente os cuidados ficam concentrados a uma única pessoa, como foi observado no presente estudo, onde a figura de cuidador principal foi principalmente a mãe. Além disso, a maioria é solteira, possui renda igual ou inferior a um salário mínimo, exerce a função mais de 18 horas por dia, tem como ocupação ser dona de casa, e nível de escolaridade o ensino médio completo.

Dos domínios estudados, que fazem parte da qualidade de vida, os domínios psicológico e das relações sociais apresentaram maiores escores. Os domínios físico e meio ambiente apresentaram menor média. O meio ambiente está diretamente relacionado à condição financeira, ao acesso aos serviços de qualidade, transporte e ao lazer. E como foi possível observar o nível socioeconômico dos participantes é baixo.

Foi possível notar um alto grau de conformismo por parte dos cuidadores. Poucos relataram experimentar sentimentos de tristeza, estresse, depressão ou ansiedade. Esse dado está relacionado principalmente ao grau de parentesco e também à religiosidade.

O domínio físico foi o que se apresentou alterado quando relacionado ao grau de comprometimento do indivíduo. A explicação para isso pode está no fato de que indivíduos com alterações graves da função motora são mais dependentes para realizar transferências, locomoção e nas atividades de vida diária, exigindo mais da

parte física de seus cuidadores. Contudo, a maioria dos participantes não relatou experimentar desconforto físico.

Dessa forma, conclui-se que a percepção sobre a qualidade de vida dos cuidadores é multifatorial, e não depende apenas do grau de comprometimento do paciente, apesar disso exercer papel importante. Assim, conhecer os fatores que a influenciam é fundamental para proporcionar um atendimento integral ao indivíduo com PC, pois o cuidador exerce papel importante no processo de reabilitação desses pacientes.

Contudo, é fundamental a realização de novos estudos com amostras populacionais, e não delimitadas a centros ou clínicas, a fim de obter resultados mais consistentes.

REFERÊNCIAS

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, p.307-314, abr./jun. 2013.

ALMEIDA, M.A.B.; GUTIERREZ, G.L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas da pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/ USP, 2012.

ÁVILA-TOSCANO, J.H.; VERGARA-MERCADO, M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. **Aquichán**, v.14, n.3, p.417-429, sept./dec. 2014.

BRACCIALLI, L.M.P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais.**Rev. Bras. Ed. Esp**., Marília, v.18, n.1, p. 113-126, jan./mar., 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

CAMARGOS, A.C.R.et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.,**Recife, v.9, n.1, p.31-37, jan./mar. 2009.

CANGA, A. Sobre los cuidadores de personas dependientes. **Anales Sis San Navarra**, v. 37, n.1, abr.2014.

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. 389-397, jul./set. 2010.

CHAGAS, P.S.C. et al. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **RevBrasFisioter**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-16, set./out. 2008.

CHAGAS, P. S. C.; VAZ, D.V. Bases Teórica em Reabilitação. In: CURY, V.C.R.; BRANDÃO, M.B. **Reabilitação em Paralisia Cerebral**. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p. 61-70.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A.L.R. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 37-44, jan./mar., 2007.

CURY, V.C.R. Fisioterapia em Paralisia Cerebral. In: CURY, V.C.R.; BRANDÃO, M.B. **Reabilitação em Paralisia Cerebral**. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p.13- 30.

FERNANDES, B. C. W. et al. Influência das orientações fisioterapêuticas naqualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. **Fisioter. Mov.**, v. 26, n.1, p. 151-158, 2013.

FLECK, M.P.A. etal.Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). **Rev Saúde Pública**, v. 33, p. 198-205, 1999.

_____. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref. **Rev. De Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-183, abril, 2000.

GIL, A. C. **Didática do Ensino Superio**r. 1ª ed. 4ªreimpr.- São Paulo: Atlas, 2009.

HADDAD, N. **Metodologia de Estudos em Ciências da Saúde**:como planejar, analisar e apresentar um trabalho científico. São Paulo: Rocca, 2004.

HERRERA, A. et al. Soporte social a cuidadores familiares de persona com enfermedad crónica em Cartagena. **Aquichán**, Bogotá, v. 12, n.3, sep./dec. 2012.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S.; PFEIFER, L.I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **RevBrasFisioter**, São Carlos, v. 14, n. 6, p. 537-44, nov./dez. 2010.

HORA, H.R.M.; MONTEIRO, G.T.R.; ARICA, J. Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. **Produto & Produção**. V. 11, n.2, p. 85-103, 2010.

JUNG, C. F. **Metodologia Científica**: ênfase em pesquisa tecnológica. 3ª ed. 2003.

KLUTHCOVSKY, A.C.; KLUTHCOVSKY, F.A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev. psiquiatr.** Rio Gd. Sul, v.31,n. 3, 2007.

LEITE, J.M.R.S; PRADO, G.F. Paralisia Cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev. Neurociências,**v.12, p. 41-45, 2004.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência**: Fundamentos para reabilitação. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq. Neuropsiquiatr.** v. 60, n.2, p.446-452, 2002.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, v. 17, n.2, p.346-353, 2013.

MARÔCO, J.**Análise Estatística com o SPSS Statistics**.5ª ed. Editora ReportNumber, 2011.

MAYOR, M.S.; LEITE, M. Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, v. 5, p. 37-44, 2011.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc& Saúde Colet**, v.5,n.1, p.7-18, 2000.

NUNES, L.C.B.G. **Tradução e Validação de Instrumentos de Avaliação Motora e de Qualidade de vida em Paralisia Cerebral.** 2008.267f. Tese (Doutorado em Engenharia Elétrica) – Faculdade de Engenharia Elétrica e Computação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.

OLIVEIRA, A.I.A.; GOLIN, M.O.; CUNHA, M.C.B.Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. **ArqBrasCiên Saúde**, Santo André, v.35, n.3, p.220-4, set/dez. 2010.

OLIVEIRA, M.A.; QUEIROS, C., GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoiética: do caos à autopoiése. **Psicologia, Saúde&Doenças**, v.8,n.2, p.181-196, 2007.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy.**Rev. Med Child Neurol** , v.39, p. 214-223,1997.

PATO, T.R. et al. Epidemiologia da Paralisia Cerebral.**Acta Fisiátrica**, v.9, n.2, p.71-76, 2002.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012.

PRUDENTE, C.O.M; BARBOSA, M.A.;PORTO, C.C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Rev.Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.2, mar./abr. 2010.

REBEL, M.F. et al. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum**., v.20, n.2, p.342-350, 2010.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.V.; 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**, v.15, n.3, p.292-297, 2008.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **DevMedChildNeurol.** v. 49, p.8-14,fevereiro, 2007.

ROTTA, N.T. Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v.78, supl.1, 2002.

SOUZA, N.T. **Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com paralisia cerebral**.[Trabalho de Conclusão de Curso]. Juiz de Fora:Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora; 2011.

SPOSITO, M.M.M; RIBERTO, M. Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica. **Acta Fisiátrica**, v.17, n.2, p.50-61, 2010.

TRIGUEIRO, L. C.L. et al. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov**., Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009.

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

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A

TERMODE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (DE ACORDO COM RESOLUÇÃO 466/2012)

Através deste termo convidamos o(a) senhor(a) para participar da pesquisa intitulada: "**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**", que tem como **objetivo geral**: Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com Paralisia Cerebral que fazem tratamento no Centro de Reabilitação do Amapá – CREAP. A pesquisa consistirá na aplicação de 3 instrumentos, o primeiro será um formulário produzido pelo próprio pesquisador, contendo informações sociodemográficas e sobre estilo de vida; o segundo será o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), onde o pesquisador irá classificar o paciente de acordo com o nível de função motora grossa; e o terceiro será um questionário sobre qualidade de vida, chamado de WHOQOL – bref, é composto por 26 questões que deverão ser respondidas de forma auto-administrada, ou, quando necessário, de forma assistida pelo entrevistador.

As informações serão tratadas de forma **anônima** e **confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, a privacidade será assegurada uma vez que o nome de seu (sua) será substituído de forma aleatória.

Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. A participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento o Sr(a) poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

A sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de questionários.

O Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras. Os riscos** relacionados à participação são mínimos, e relacionados às avaliações e atendimentos cotiadianos. O **benefício** relacionado à sua participação será de conhecimento quanto à sua qualidade de vida, e sobre medidas que podem influenciá-la.

Sr(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

_____ _____
Drª. AnneliCelis de Cárdenas
Universidade Federal do Amapá
Cel: (96) 81121834

Anna Thallytta Cunha Pinheiro Senna
Universidade Federal doAmapá
Cel: (96) 8131-9307

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá
Rodovia JK, s/n – Bairro Marco Zero do Equador - Macapá/AP
Fones (96) 4009-2804/2805

Macapá-Ap, ____ de _____ de 20__.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em autorizar a minha participação e do menor, ao qual sou responsável, do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Participante da Pesquisa:

_____
(Assinatura)

APÊNDICE B

FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE ESTILO DE VIDA

Nome: _____**Sexo:** F ( ) M ( )

Data de Nascimento: _____ **Idade:** _____

Estado Civil:_____

Naturalidade:_____

Escolaridade:_____

Religião:_____

Profissão:_____**Ocupação Atual:**_____

Endereço:_____

Tipo de moradia: ( ) Alugada ( ) Própria

Número de pessoas que moram na casa:_____

Renda:( )nenhuma ( ) igual ou inferior a um salário mínimo ( ) entre um e três salários mínimos ( ) entre três e seis salários mínimos ( ) acima de seis salários mínimos

Vínculo com o paciente: _____

Horas de cuidado diário: _____

É o único cuidador?( ) SIM ( ) NÃO

Apresenta desconforto físico? ( ) SIM ( ) NÃO Se SIM, qual? _____

Apresenta problemas emocionais? ( ) SIM ( ) NÃO Se SIM, qual? _____

Participa de atividades de lazer?( ) SIM ( ) NÃO Se SIM, qual? _____

ANEXO A

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)

ANTES DO 2º ANO DE VIDA

NÍVEL I: A criança senta-se no chão e sai desta posição. Mantém-se sentada com as mãos livres para manipular os objetos. Gatinha sobre as mãos e joelhos, põe-se de pé e anda agarrada à mobília. Entre os 18 meses e os 2 anos anda sem apoio e sem necessidade de auxiliar de marcha.

NÍVEL II: A criança senta-se no chão, mas pode ter necessidade do apoio das mãos para manter o equilíbrio. A criança rasteja sobre o abdómen ou gatinha sobre as mãos e joelhos. Pode pôr-se de pé e dar alguns passos agarrada à mobília.

NÍVEL III: A criança mantém-se sentada com apoio lombar. Volta-se e rasteja para frente sobre o abdômen.

NÍVEL IV: A criança tem controle da cabeça, mas necessita de apoio do tronco para se sentar no chão. Volta-se de decúbito ventral para dorsal e pode voltar-se de dorsal para ventral.

NÍVEL V: A deficiência física limita o controle voluntário do movimento. A criança é incapaz de manter o controle antigravidade da cabeça e do tronco em decúbito ventral e na posição sentada. Necessita de assistência do adulto para se voltar.

ENTRE OS 2 E OS 4 ANOS

NÍVEL I: A criança senta-se no chão com as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar no chão, sair da posição sentada e pôr-se de pé são efetuados sem a ajuda do adulto. O método preferencial de locomoção é a marcha sem necessidade de qualquer ajuda técnica.

NÍVEL II: A criança senta-se no chão, mas pode ter dificuldade em equilibrar-se quando utiliza ambas as mãos para manipular objetos. Os movimentos de sentar no chão e sair da posição sentada são efetuados sem a ajuda do adulto. A criança põe-se de pé com apoio numa superfície estável. Gatinha apoiada nas mãos e joelhos com padrão alternado. Anda agarrada à mobília e a sua forma de locomoção preferencial é a marcha com ajuda técnica.

NÍVEL III: A criança mantém-se sentada no chão em “posição de w” (flexão e rotação interna das ancas e joelhos) e pode necessitar da ajuda do adulto para se sentar. A forma preferencial de locomoção espontânea da criança é rastejando

sobre o abdómen ou gatinhando apoiada nas mãos e joelhos (muitas vezes sem alternância). A criança pode pôr-se de pé com apoio numa superfície estável e deslocar-se de lado agarrada à mobília em curtas distâncias. Pode andar curtas distâncias com auxiliar de marcha só dentro de casa e com apoio do adulto para o guiar e dar a volta.

NÍVEL IV: A criança mantém-se sentada no chão, quando aí colocada, mas é incapaz de manter a postura e o equilíbrio sem utilizar as mãos para apoio, precisando frequentemente de equipamento adaptado para se sentar ou ficar de pé. Consegue deslocar-se rebolando, rastejando sobre o abdômen ou gatinhando sobre as mãos e joelhos sem movimentos alternados, curtas distâncias (dentro do quarto).

NÍVEL V: A deficiência física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter a postura da cabeça e do tronco, antigravidade. Todas as áreas das funções motoras estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e tecnologias de apoio. No nível V a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.

ENTRE OS 4 E OS 6 ANOS

NÍVEL I: A criança senta-se e levanta-se de uma cadeira sem necessidade de se apoiar nas mãos. Levanta-se do chão e da posição sentada numa cadeira para a posição de pé sem necessidade de se apoiar em objetos. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.

NÍVEL II: A criança senta-se numa cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. Levanta-se do chão ou de uma cadeira para a posição de pé, mas necessita muitas vezes de uma superfície estável para se apoiar ou içar com os membros superiores. Anda em casa e na rua só em superfícies planas e distâncias curtas sem necessidade de auxiliar de marcha. Sobe escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.

NÍVEL III: A criança senta-se numa cadeira normal, mas pode necessitar de apoio pélvico ou do tronco para maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com a ajuda de uma superfície estável para se apoiar ou içar com os membros superiores. Anda em superfícies planas com auxiliar de marcha e sobe

escadas com ajuda do adulto. É frequentemente transportada para percorrer distâncias longas ou na rua em terreno irregular.

NÍVEL IV: A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de adaptações para estabilizar o tronco e maximizar a função das mãos. Senta-se e levanta-se de uma cadeira com ajuda do adulto ou de uma superfície estável para se apoiar ou para se içar com os membros superiores. Na melhor das hipóteses pode ser capaz de percorrer distâncias curtas com um andarilho e a supervisão de um adulto, mas tem dificuldade em dar as curvas e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónoma conduzindo cadeira de rodas elétrica.

NÍVEL V: A incapacidade física limita o controle voluntário dos movimentos e a capacidade de manter uma postura antigravidade da cabeça e do tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais das posições sentada e de pé não são totalmente compensadas com os equipamentos adaptados e as tecnologias de apoio. No nível V, a criança não tem qualquer mobilidade independente e necessita de ser transportada. Algumas crianças conseguem autonomia na mobilidade em cadeira de rodas eléctrica com múltiplas adaptações.

ENTRE OS 6 E OS 12 ANOS

NÍVEL I: A criança anda sem limitações dentro e fora de casa, na escola e na comunidade. Sobe e desce escadas sem necessidade de corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitadas. As crianças podem participar em atividades físicas e de desporto dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores do meio ambiente.

NÍVEL II: A criança anda na maior parte dos contextos, mas pode ter dificuldade em percorrer longas distâncias. Tem limitações em superfícies irregulares ou inclinadas e em espaços com muita gente ou confinados ou quando transporta objetos. Sobe e desce escadas com apoio no corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. Fora de casa e na comunidade pode necessitar de assistência física ou auxiliar de marcha ou cadeira de rodas para longas distâncias. Na melhor das hipóteses tem uma aptidão mínima para atividades motoras globais tais como correr e saltar. Devido às limitações nas atividades motoras globais, pode necessitar de adaptações para participar nas atividades físicas e de desporto.

NÍVEL III: A criança anda com auxiliar de marcha de controle manual dentro de casa na maioria das situações. Quando sentada pode necessitar de um cinto para

alinhamento pélvico e controle do equilíbrio. Para passar de sentada ou do chão para a posição de pé, requer assistência física de uma pessoa ou de apoio numa superfície estável. Para longas distâncias necessita de cadeira de rodas. Pode subir e descer escadas, apoiando-se no corrimão com supervisão ou assistência física. Devido às limitações na marcha pode necessitar de adaptações para participação nas atividades físicas e no desporto, incluindo cadeira de rodas manual ou elétrica.

NÍVEL IV: A mobilidade da criança requer, na maioria das situações, assistência física ou cadeira de rodas eléctrica. A criança necessita de adaptações para controle da pélvis e do tronco para se sentar e de assistência física na maioria das transferências. Em casa pode ter mobilidade no chão (rebolar, rastejar ou gatinhar), deslocar-se distâncias curtas com assistência física ou usar cadeira de rodas eléctrica. Se posicionada pode utilizar na escola ou em casa um andarilho com suporte do tronco. Na escola, na rua e na comunidade é transportada numa cadeira de rodas manual ou pode usar cadeira de rodas eléctrica. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação nas atividades físicas e no desporto, incluindo assistência física e/ou cadeira de rodas elétrica.

NÍVEL V: A criança é transportada em cadeira de rodas em todos os contextos. Dificuldade no controle da postura antigravidade da cabeça e do tronco e no controle dos movimentos dos membros superiores e inferiores. São usadas tecnologias de apoio para melhoria do alinhamento da cabeça, da postura sentada e de pé e/ou da mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem a assistência física total de um adulto. Em casa, pode percorrer distâncias curtas no chão ou ser transportada por um adulto. Pode conseguir alguma autonomia na mobilidade usando cadeira de rodas elétrica, com múltiplas adaptações para sentar e no acesso ao controle. As limitações na mobilidade exigem adaptações para participação na atividade física e no desporto, incluindo assistência física e uso de cadeira de rodas elétrica.

ENTRE OS 12 E OS 18 ANOS

NÍVEL I: Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em atividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores ambientais.

NÍVEL II: Anda, na maior parte dos contextos. Fatores ambientais (como, terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climatéricas, e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho, pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade, pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de atividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas.

NÍVEL III: É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de fatores ambientais e pessoais. Na posição de sentado, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão ou de sentado para a posição de pé, requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. Na escola, pode autopropulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas, usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

NÍVEL IV: Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionado usar andarilho com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações

para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

NÍVEL V: É transportado em cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas antigravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências é necessária ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ter controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir participar em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa e a utilização de tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

ANEXO B

QUESTIONÁRIO WHOQOL ABREVIADO

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de quenecessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros oapoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular onúmero 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de quenecessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade devida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor(física) impede você de fazer o que vocêprecisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algumtratamento médico para levar sua vidadiária ?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamentevocê tem sentidoou é capaz de fazercertas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Bom	Bom	Muito Bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suasrelações pessoais (amigos, parentes,conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vidasexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apioioque você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com ascondições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas Vezes	Frequente mente	Muito Frequente mente	Sempre

26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO C

PARECER DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIFICADO

Certificamos que o Projeto cadastrado CAAE nº. 37588114.3.0000.0003 – CEP sobre "Qualidade De Vida Dos Cuidadores De Pessoas Com Paralisia Cerebral.", sob a responsabilidade de **Anna Thallytta Cunha Pinheiro Senna**, está de acordo com os Princípios Éticos na Experimentação Humana, adotados pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), em reunião realizada em 11/11/2014.

Data para apresentação do relatório no CEP-UNIFAP: 11/11/2015.

CERTIFICATE

Certify that the registered project CAAE nº. 37588114.3.0000.0003 – CEP about "Qualidade De Vida Dos Cuidadores De Pessoas Com Paralisia Cerebral.", under the responsibility of **Anna Thallytta Cunha Pinheiro Senna**, is in agreement with the Ethical Principles in Human Research adapted by National Ethical Committee (CONEP) and was approved by the Universidade Federal do Amapá (UNIFAP) – Ethical Committee for Research (CEP) in 11/11/2014.

Macapá, 11 de novembro de 2014

Prof.ª. Dr.ª Anneli Célis de Cárdenas
Coordenadora - CEP-UNIFAP

Universidade Federal do Amapá
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP - UNIFAP
Rod. JK km 2, Marco Zero CEP 68908-130 – Macapá – AP - Brasil
Email: cep@unifap.br

ANEXO D

AUTORIZAÇÃO DO CREAP

GOVERNO DO ESTADO DO AMAPÁ
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
CENTRO DE REABILITAÇÃO DO AMAPÁ

AUTORIZAÇÃO

Conforme solicitação apresentada, autorizo a aluna do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da UNIFAP, Anna Thallytta Cunha Pinheiro Senna, a realizar nesse Centro de Reabilitação, a pesquisa: " Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral", sob orientação da Profª Drª Anelli Celis de Cardenas, através de questionários e formulários direcionados aos cuidadroes, observação dos pacientes e análise de prontuários. Durante sua permanência neste Centro para coleta de dados estará sob a responsabilidade da chefe das Clínicas Infantil e Precoce Maria Eduarda de Macedo Basso.

Macapá, 21 de outubro de 2014.

Fernanda Patrícia de Farias Rocha
Chefe do CREAP

Fernanda Patrícia F. Rocha
Chefe do CREAP/SESA
Decreto nº 2846/2012