

Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura

Primary caregivers' quality of life of children with cerebral palsy: literature review

Calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral: revisión de la literatura

Cejane Oliveira Martins Prudente^I, Maria Alves Barbosa^{II}, Celmo Celeno Porto^{III}

^I Fisioterapeuta, Mestre em Ciências Ambientais e Saúde. Doutoranda em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás (UFG). Docente, Departamento de Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia; Universidade Católica de Goiás. Goiânia, GO, Brasil. E-mail: cejanemp@hotmail.com.

^{II} Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, UFG. Goiânia, GO, Brasil. E-mail: maria.malves@gmail.com.

^{III} Médico, Doutor em Medicina. Docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, UFG. Goiânia, GO, Brasil. E-mail: celmo@medicina.ufg.br.

RESUMO

O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral provoca mudanças na instituição familiar. Desta forma, os objetivos deste estudo foram analisar a qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e correlacionar a qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor das crianças. Tratou-se de uma revisão da literatura, junto às bases de dados LILACS, MEDLINE, SciELO e PubMed, com os descritores qualidade de vida, cuidadores, mães, pais e paralisia cerebral, onde foram utilizados artigos científicos publicados entre 1995 a 2009. Dos 36 artigos encontrados, 7 fizeram parte da amostra. Os artigos analisados mostraram que pelo menos alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral são de modo geral pior que o dos cuidadores primários de crianças saudáveis. Não há, contudo, consenso entre os autores que correlacione qualidade de vida dos cuidadores com o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral, mas os estudos analisados tiveram limitações na amostra, não sendo constituídos por grupos homogêneos, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora. Conclui-se que os profissionais da saúde devem direcionar seu olhar aos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.

Descritores: Qualidade de vida; Mães; Cuidadores; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

The birth of a child with Cerebral Palsy brings about changes in the family, as institution. Bearing this in mind, this study set out to analyze the quality of life of the primary caregivers of children with Cerebral Palsy and correlate this to the children's level of motor disability. It involved a review of the literature, using the LILACS, MEDLINE, SciELO and PubMed data bases and the descriptors quality of life, caregivers, mothers, parents and cerebral palsy. Scientific articles published between 1995 and 2009 were used. Of the 36 articles found, 7 formed part of this sample. The examined showed articles that at least some aspects of the primary caregivers' quality of life of children with Cerebral Palsy are generally worse than those of the primary caregivers of healthy children. However, there is no consensus among the authors who correlate the quality of life of caregivers with the motor disability level of children with Cerebral Palsy, but the studies analyzed were limited samples, as they were not made up of homogeneous groups, according to the Motor Function Classification System. We can conclude that health professionals must direct their attitudes to the caregivers of children with Cerebral Palsy.

Descriptors: Quality of life; Mothers; Caregivers; Cerebral Palsy.

RESUMEN

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral provoca cambios en la institución familiar. Así, los objetivos de este estudio fueron analizar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral y correlacionar la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral con el nivel de comprometimiento motor de los niños. Se ha tratado de una revisión de la literatura, junto a las bases de datos LILACS, MEDLINE, SciELO e PubMed, con los descriptores calidad de vida, cuidadores, madres, padres y parálisis cerebral, donde han sido utilizados artículos científicos publicados entre 1995 hasta 2009. De los 36 artículos encontrados, 7 hicieron parte de la muestra. Los artículos examinados mostraron que por lo menos algunos aspectos de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral son generalmente peores que de los cuidadores primarios de niños sanos. No hay, sin embargo, un consenso entre los autores que correlacione calidad de vida de los cuidadores con el nivel de comprometimiento motor de los niños con Parálisis Cerebral, pero los estudios analizados han tenido limitaciones en la muestra, no siendo constituidos por grupos homogêneos, según el Sistema de Clasificación de la Función Motora. La conclusión es que los profesionales de salud deben direccionar su mirar a los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral.

Descriptores: Calidad de vida; Madres; Cuidadores; Parálisis Cerebral.

INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral é um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, ocasionando limitações nas atividades, atribuída a distúrbios não-progressivos ocorridas no feto ou nos primeiros anos do desenvolvimento encefálico. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por distúrbio sensorial, percepção, cognição, comunicação e comportamento; por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários⁽¹⁾.

Existem três aspectos no quadro clínico do paciente com Paralisia Cerebral que devem ser ressaltados: 1) retardo no desenvolvimento de habilidades esperadas para a idade cronológica da criança; 2) persistência de comportamentos imaturos em todas as funções; 3) desempenho de funções em padrões não encontrados em bebês e crianças normais⁽²⁾.

Como acentua Rizzo⁽³⁾, a instituição familiar é dinâmica e complexa, pois consiste de movimentos que envolvem trocas e relações entre seus integrantes, e nunca fica restrita à dinâmica de apenas uma pessoa dependente daqueles que o cercam. Diante da informação de que a criança tem Paralisia Cerebral, alterações ocorrem no dinamismo interno da família, pelo fato de estarem se defrontando com uma nova pessoa, a exigir novas funções, surgindo a partir daí uma nova família. Estas repentinas mudanças geram conflitos e bruscas alterações na rotina familiar, ficando geralmente a mãe com a maior sobrecarga.

O nascimento de uma criança sempre modifica a vida de um casal e quando este filho apresenta Paralisia Cerebral a mudança poderá revestir-se de significado muito especial⁽⁴⁾. Esta família irá buscar respostas para um sem número de indagações e, aos poucos, o choque inicial cede lugar à tristeza e desolação, iniciando um processo de luto pelo "filho normal" que perderam. Enquanto este processo de ajustamento à perda do filho que esperavam continua, o "bebê real ou especial" está à espera de cuidados, ao mesmo tempo em que o luto inicial vai se transformando em luta para se adaptar à nova situação⁽³⁾.

As crianças com necessidades especiais demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores⁽⁵⁾. Este constante cuidado prestado às crianças com Paralisia Cerebral faz com que as mães tenham seus tempos livres reduzidos. Desta forma, as mães de crianças com Paralisia Cerebral poderão apresentar um risco maior de distúrbios da saúde mental e do bem-estar psíquico. No entanto, cumpre ressaltar que nem todas experienciam consequências negativas no que concerne à adaptação, algumas, inclusive, parecem desenvolver ajustamento rápido à deficiência do filho especial⁽⁴⁾.

Não se pode desconhecer que há diferenças na reação dos pais quanto ao fato de terem um filho com deficiência. Em geral, os laços familiares mais sólidos podem ser fortalecidos pela experiência dolorosa, enquanto os laços mais frágeis podem se enfraquecer ainda mais, sendo que a criança, em dados momentos, chega a ser rejeitada, embora em outros possa despertar fortes vínculos. Quando os laços são fortes, a criança é logo incorporada à família. Algumas mães concentram na criança todas as suas atividades, excluindo outros filhos, familiares e amigos, e deixam de lado seus interesses pessoais e profissionais⁽³⁾. Um estudo mostrou que pais de crianças com Paralisia Cerebral são mais propensos a terem alterações na saúde

física e apresentarem graves problemas emocionais e cognitivos⁽⁶⁾.

Como é de interesse neste estudo, é importante saber que alguns autores diferenciam os termos cuidador primário e secundário, considerando a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento, sendo cuidador primário aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio e o cuidador secundário aquele que presta atividades complementares as do cuidador primário⁽⁷⁾.

A qualidade de vida do cuidador depende da sua frequente autoavaliação, de confrontar-se consigo mesmo, de ter conhecimento do que é importante para si e do medo que o impede de viver. Escolher uma vida satisfatória que permita sentir-se em harmonia consigo e com o mundo não é fácil, requer coragem, decisão e reconhecimento de que cada pessoa é responsável por uma atitude de felicidade⁽⁸⁾. Esta frequente autoavaliação é necessária aos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, devendo buscar continuamente um menor impacto, da chegada de uma criança especial, na sua qualidade de vida.

O Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) da Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como sendo a "percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". É um conceito amplo, influenciado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, relação com características do ambiente, além de outros fatores⁽⁹⁾.

Assim, surgiram os primeiros instrumentos destinados a medir a qualidade de vida. Desde então, este campo de pesquisa vem tendo um desenvolvimento considerável. Quando um instrumento inclui grande parte das dimensões que compõe a qualidade de vida, é chamado de genérico, cuja característica fundamental é avaliar aspectos da vida da população geral. Os instrumentos que concentram em um aspecto específico, como por exemplo, a função física, foram surgindo à medida que se procurava conhecer a qualidade de vida de grupos populacionais com características especiais⁽¹⁰⁾. Exemplos de instrumentos genéricos são *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100 ou WHOQOL-bref)*, *Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36)*, *EuroQOL (EQ-5D)*, *Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)* e *Patient Generated Index (PGI)*⁽¹¹⁾.

Diante destas considerações, surgiu o seguinte questionamento: O que a produção científica tem abordado sobre a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral? Considerou-se importante também investigar, se na produção científica, existem registros de correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e o comprometimento motor das crianças.

Esta revisão pode ser de relevância para os profissionais da saúde que trabalham na reabilitação, pois mostram a necessidade de direcionar as ações não apenas em relação às necessidades da criança, mas também aos cuidadores. Valorizando a qualidade de vida das mães, pais e outros cuidadores, a equipe de reabilitação poderá montar estratégias que os incluam, com o intuito não só de melhorar o bem estar, mas podendo influenciar diretamente na vida da criança com Paralisia Cerebral.

Desta forma, os objetivos deste estudo foram analisar a produção científica referente à qualidade de vida de

cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral entre 1995 a 2009; e analisar, na literatura, se existe registro de correlação entre a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e o nível de comprometimento motor das crianças.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão, descritivo e exploratório, sobre o tema qualidade de vida de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. Este tipo de estudo apresenta um conjunto de informações e/ou dados relacionados com vários trabalhos originais primários e que tem por finalidade, relatar o estado atual do conhecimento relativo a um tema, respondendo a perguntas importantes, concernentes a áreas específicas do conhecimento⁽¹²⁾. Desta forma, o objeto de estudo deste trabalho foi a produção científica sobre o tema, existente em periódicos indexados.

No site <http://decs.bvs.br/> foram consultados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), identificando os seguintes: qualidade de vida, quality of life, calidad de vida, cuidadores, caregivers, mães, mothers, madres, pais, parents, padres, paralisia cerebral, cerebral palsy, parálisis cerebral.

A busca de artigos foi realizada em novembro de 2009, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível no endereço eletrônico <http://www.bireme.br>, onde foram pesquisadas as bases de dados da Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Biblioteca Cochrane e Scientific Electronic Library Online (SciELO); e no United States National Library of Medicine (PubMed), disponível no endereço eletrônico <http://www.pubmed.gov>. Optou-se por estudos datados de 1995 a 2009. A definição dos últimos 15 anos ocorreu em virtude deste período ser um tempo amplo e atual, contendo os últimos estudos relativos ao tema.

Foram definidas como critérios de inclusão as publicações: (a) ocorridas entre 1995 a 2009; (b) redigidas em Português, Inglês ou espanhol, (c) que objetivaram analisar a qualidade de vida de mães, pais ou outros cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e que correlacionaram ou não com o nível de comprometimento motor das crianças; e (d) aquelas que utilizaram instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida.

Foram encontrados 36 resumos, sendo sete da BVS e 29 do PubMed. O material foi inicialmente selecionado por meio da leitura dos resumos dos artigos, possibilitando a aceitação ou rejeição do trabalho. Posteriormente, procedeu-se à busca dos artigos completos, por meio do Programa de Comutação Bibliográfica (COMUT) da biblioteca da Universidade Federal de Goiás que, em parceria com as bibliotecas de outras universidades, possibilita a busca por revistas que por ventura não estejam disponíveis em seu próprio acervo; pelo acesso livre ao Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) desta mesma biblioteca.

Após a leitura e tradução dos artigos, sete fizeram parte da amostra, por atenderem aos critérios de seleção. Destes, dois foram localizados no LILACS, quatro no MEDLINE e PubMed e um apenas no PubMed. Uma análise minuciosa permitiu extrair as seguintes informações: autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de

estudo, objetivos, características da amostra, metodologia aplicada e resultados do estudo.

Os resultados de cada estudo foram apresentados de forma descritiva para facilitar a compreensão, respeitando a sequência cronológica do artigo mais antigo para o mais recente. Os dados referentes a autores, ano de publicação, periódico de publicação, idioma e país de origem, tipo de estudo, amostra e instrumentos utilizados, foram apresentados de forma esquemática em um quadro, para uma melhor visualização.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Toda doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento da criança, além de restringir as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família sofre alteração com as frequentes visitas ao médico, uso de medicamentos e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança⁽¹³⁾. Estas modificações justificam a necessidade de estudar as características da instituição familiar quando há uma criança com Paralisia Cerebral.

Com relação à qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral, podem-se observar no Quadro 1 que foram encontrados sete artigos que atenderam aos critérios estabelecidos, representando 19,44% do total de referências previamente encontradas. Este fato pode ser explicado porque a maioria dos trabalhos, embora tenha estudado aspectos relacionados à qualidade de vida, não utilizou instrumentos genéricos de avaliação. Dos sete artigos, três deles são de origem Turca e três Brasileiros. Seis estudos são transversais e apenas um longitudinal, o qual avaliou a qualidade de vida dos cuidadores à medida que avançou o processo de reabilitação das crianças. O instrumento de avaliação da qualidade de vida mais utilizado foi o SF-36, aplicado em cinco estudos.

Quadro 1: Relação das referências que abordaram qualidade de vida de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, segundo autor, ano, periódico, idioma, país, tipo de estudo, amostra e instrumentos. Goiânia, GO, 2009

Autor. Ano	Periódico	Idioma País	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos utilizados
Eker L, Tüzün EH. 2004	Disability and Rehabilitation	Inglês Turquia	Quantitativo Transversal	40 mães de crianças com PC; 44 mães com problemas menos graves de saúde.	SF-36/GMFCs
Tuna H, Ünalın H, Tuna F, Kokino S. 2004	Developmental Medicine & Child Neurology	Inglês Turquia	Quantitativo Transversal	40 cuidadores primários de crianças com PC (36 mães, 2 pais e 2 avós); 40 cuidadores primários de crianças sem PC (35 mães, 2 pais e 3 avós).	SF-36/GMFCs
Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. 2005	Neurorehabilitation and Neural Repair	Inglês Turquia	Quantitativo Transversal	46 mães de crianças com PC; 46 mães de crianças saudáveis.	Perfil de Saúde de Nottingham BDI/BAI GMFCs
Mugno D, Ruta L, D' Arrigo VG, Mazzone L. 2007	Health and Quality of Life Outcomes	Inglês Itália	Quantitativo Transversal	212 pais (115 mães e 97 pais) de 135 crianças com intensa desordem do desenvolvimento, PC e Retardo Mental; 77 pais (42 mães e 35 pais) de 48 crianças saudáveis.	WHOQOL-Bref
Bianchin MA, Altomani C, Chueire R. 2007	Medicina de Reabilitação	Português Brasil	Quantitativo Transversal	20 cuidadores de crianças com PC.	SF-36
Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. 2008	Fisioterapia e Pesquisa	Português Brasil	Quantitativo Transversal	17 cuidadores de crianças com PC.	SF-36/GMFCs/PEDI
Santos MTBR, Biancardi M, Celiberti P, Guaré RO. 2009	Child: Care, Health and Development	Inglês Brasil	Quantitativo Transversal	Cuidadores primários de 65 indivíduos com PC; cuidadores de 58 indivíduos sem deficiência.	SF-36

Legenda:

PC (Paralisia Cerebral);

SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey*);BDI (*Inventário de Depressão de Beck*);BAI (*Inventário de Ansiedade de Beck*);WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*);GMFCs (*Sistema de Classificação da Função Motora Grossa*);PEDI (*Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção*).

Cumprir destacar que, dentre os estudos analisados, apenas dois foram direcionados unicamente a mães de crianças com Paralisia Cerebral e os outros estudos abrangeram cuidadores e pais de uma forma geral. Apenas quatro estudos correlacionaram a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor das crianças.

Um estudo utilizando a versão turca do SF-36 e a severidade do comprometimento motor das crianças pelo *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCs), avaliou a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, comparando com mães de crianças com problemas menos graves de saúde, como febre, tosse ou diarreia⁽¹⁴⁾. A amostra foi composta por 40 mães de crianças com Paralisia Cerebral e 44 mães de crianças com problemas menos graves de saúde. Vinte e três crianças foram classificadas com GMFCs nível III e as outras 17 crianças foram classificadas com nível IV. Os resultados mostraram que com exceção do domínio capacidade funcional do SF-36, o escore médio das subescalas foi significativamente menor em mães de crianças com Paralisia Cerebral do que no grupo controle.

Neste mesmo estudo, a qualidade de vida das mães teve uma correlação significativa com o nível de comprometimento motor das crianças, com exceção do domínio capacidade funcional. Correlação significativa foi encontrada entre o GMFCs e aspectos físicos, vitalidade, aspecto emocional e saúde mental das subescalas do SF-36⁽¹⁴⁾. Cumprir salientar, contudo, que a amostra de

crianças com Paralisia Cerebral não foi homogênea em relação ao GMFCs, tendo como consequência uma grande limitação do estudo ao correlacionar o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral com a qualidade de vida das mães.

Outro estudo, também realizado na Turquia, investigou a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação aos cuidadores primários de crianças sem Paralisia Cerebral⁽¹⁵⁾. Os autores avaliaram 40 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral (36 mães, 2 pais e 2 avós), com média de idade de 35 anos e 10 meses e 40 cuidadores primários de crianças sem Paralisia Cerebral (35 mães, 2 pais e 3 avós), com média de idade de 34 anos e nove meses. O questionário de qualidade de vida utilizado foi também o SF-36 e nas crianças com Paralisia Cerebral foi utilizado o GMFCs. As dimensões do SF-36 relacionados à capacidade funcional, vitalidade, saúde geral e aspectos emocionais foram significativamente menores nos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação ao grupo controle.

Ao correlacionar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor das crianças, os pesquisadores não observaram diferenças significantes⁽¹⁵⁾. É importante salientar que a distribuição dos pacientes com Paralisia Cerebral com relação ao nível do GMFCs não foi homogênea, havendo mais crianças dos níveis I e V. Desta forma, dividiram os pacientes em apenas dois grupos,

independentes (níveis I, II e III) e dependentes (níveis IV e V), segundo a capacidade de apresentar marcha funcional e compararam os dois grupos (independentes e dependentes), com o SF-36. Uma grande limitação deste estudo foi o fato de a amostra não ser homogênea do ponto de vista motor, o que poderá ter influenciado nos resultados.

Um estudo prospectivo, com grupo controle, avaliou a qualidade de vida e as alterações psicológicas de mães de crianças com Paralisia Cerebral, procurando analisar sua relação com o grau de incapacidade da criança⁽¹⁶⁾. Foram entrevistadas 46 mães de crianças com Paralisia Cerebral e 46 mães de crianças saudáveis. O nível do *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) das crianças foi assim distribuído: três com nível I, sete com nível II, dezanove com nível III, quatorze com nível IV e três com nível V. Os questionários utilizados foram o *Perfil de Saúde de Nottingham-1*, o *Inventário de Depressão de Beck* (BDI) e o *Inventário de Ansiedade de Beck* (BAI). No que diz respeito à qualidade de vida, os autores concluíram que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é significativamente pior que a das mães de crianças saudáveis e que o nível de funcionalidade e limitação motora da criança não interfere na qualidade de vida das mães. Esta última conclusão pode ser questionada pelo fato de a maior parte das crianças serem do nível III e IV do GMFCS, além de não haver uma distribuição homogênea entre os grupos.

Pesquisadores avaliaram a qualidade de vida de pais de crianças afetadas por intenso distúrbio do desenvolvimento, Paralisia Cerebral e Retardo Mental, comparado com um grupo controle⁽¹⁷⁾. A amostra foi composta por 212 pais (115 mães e 97 pais) de 135 crianças ou adolescentes afetados por intensa desordem do desenvolvimento, Paralisia Cerebral e Retardo Mental. As crianças tinham idade de 2 a 18 anos. O grupo controle foi composto por 77 pais (42 mães e 35 pais) de 48 crianças saudáveis. A qualidade de vida foi avaliada pelo questionário *World Health Organization Quality of Life - Bref* (WHOQOL-Bref), que consta de 26 questões com quatro domínios, sendo eles o físico, o psicológico, as relações sociais e o meio ambiente.

Os resultados deste estudo mostraram que os pais das crianças com intenso comprometimento dos movimentos tiveram um prejuízo na atividade física e no relacionamento social e uma percepção global pior da sua qualidade de vida e saúde, comparado aos pais de crianças saudáveis⁽¹⁷⁾. Pequenas diferenças foram observadas na qualidade de vida entre os pais de crianças com Retardo Mental, Paralisia Cerebral e o grupo controle. Significante diferença em alguns domínios do questionário de qualidade de vida foi observada apenas nas mães de crianças com Retardo Mental e Paralisia Cerebral comparado ao grupo controle, com prejuízo no domínio físico e percepção global da qualidade de vida em mães de crianças com Retardo Mental e na percepção global da qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral. Não foi observada diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida entre o grupo de Retardo Mental e o de Paralisia Cerebral⁽¹⁷⁾.

Um trabalho realizado no Brasil avaliou o perfil de 20 cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e verificou se após o uso de toxina botulínica houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores⁽¹⁸⁾. O instrumento utilizado foi o SF-36, sendo os cuidadores avaliados antes e três meses após a aplicação de toxina botulínica na criança. Em relação à

avaliação de qualidade de vida, antes e após aplicação de toxina botulínica, a média de melhora da capacidade funcional foi de 5%, aspectos físicos 10%, dor 6%, estado geral de saúde 9%, vitalidade 8%, aspectos sociais 8%, aspectos emocionais 23% e aspectos mentais 12%; no entanto, estatisticamente a média de melhora não foi significativa.

Este estudo brasileiro não objetivou comparar a qualidade de vida dos cuidadores com a população geral; uma limitação observada foi o pequeno número de cuidadores e o pequeno tempo em que os mesmos foram acompanhados no estudo. Não foi relatado o protocolo utilizado para a aplicação da toxina botulínica e se houve melhora funcional das crianças após sua aplicação, não correlacionando, desta forma, com a qualidade de vida dos cuidadores⁽¹⁸⁾.

Outro estudo realizado no Brasil objetivou verificar se existe correlação entre o desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e a qualidade de vida de seus cuidadores⁽¹⁹⁾. A qualidade de vida de 17 cuidadores foi avaliada pelo instrumento SF-36 e a função motora e o desempenho funcional das crianças pelo GMFCS e pelo *Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção* (PEDI). Os resultados mostraram que a qualidade de vida dos cuidadores não foi influenciada pela limitação funcional das crianças com Paralisia Cerebral. É importante destacar que não houve distribuição homogênea das crianças nos diferentes níveis do GMFCS, sendo a amostra composta por duas crianças do nível I, duas do nível II, quatro do nível IV e nove do nível V.

Utilizando também o instrumento SF-36, outros pesquisadores analisaram a qualidade de vida de cuidadores primários de 65 indivíduos com Paralisia Cerebral, com idades entre dois a 21 anos e cuidadores de 58 indivíduos sem deficiência⁽²⁰⁾. Observou-se que os cuidadores de indivíduos com Paralisia Cerebral apresentaram escores significativamente inferiores aos do grupo controle em todos os domínios do SF-36.

Como mostram estes estudos, a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral é de um modo geral pior que a dos cuidadores de crianças saudáveis, mas há divergências em alguns dados encontrados por estes pesquisadores. Um artigo encontrou diferença significativa ($p < 0,05$) nos escores do questionário SF-36, referente à capacidade funcional, vitalidade, estado geral de saúde e aspectos emocionais, não havendo significância nos resultados dos aspectos físicos, dor, saúde mental e aspectos sociais entre cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e o grupo controle⁽¹⁵⁾; um estudo observou diferença significativa nos aspectos físicos, dor, vitalidade, estado geral de saúde, saúde mental, aspectos emocionais e aspectos sociais, mas não encontraram diferença significativa na capacidade funcional entre as mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães do grupo controle⁽¹⁴⁾; enquanto outro artigo encontrou escores significativamente inferiores em todos os domínios do SF-36 nos cuidadores de indivíduos com Paralisia Cerebral, em relação aos cuidadores de indivíduos sem deficiência⁽²⁰⁾.

Já outros pesquisadores, utilizando um critério de avaliação diferente, notaram diferença estatisticamente significativa em todos os escores do *Perfil de Saúde de Nottingham*, incluindo dor, atividade física, energia, sono, isolamento social e reação emocional⁽¹⁶⁾. Um estudo, também utilizando outro instrumento que avalia qualidade

de vida (WHOQOL-BREF), mostrou que as mães de crianças com Paralisia Cerebral tiveram uma diminuição significativa na percepção global da qualidade de vida quando comparado ao grupo controle⁽¹⁷⁾.

Chamam a atenção três estudos, os quais demonstraram que o grau de limitação motora da criança, avaliado através do GMFCS, não interferiu na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral^(15-16,19), no entanto, em outro estudo, a qualidade de vida das mães teve correlação significativa com o grau de comprometimento motor das crianças, com exceção do domínio capacidade funcional do SF-36⁽¹⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos artigos analisados ficou evidente que pelo menos alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral são de um modo geral pior que o dos cuidadores primários de crianças saudáveis, principalmente no que se refere à vitalidade, aspectos emocionais e estado geral de saúde. Não há, contudo, um consenso entre os autores quando se procura correlacionar qualidade de vida dos cuidadores primários com o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral. Mas cumpre ressaltar que os estudos analisados tiveram limitações principalmente por não serem constituídos por grupos homogêneos de crianças segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

Observa-se atualmente um crescente interesse pelo tema qualidade de vida, mas os estudos são na grande maioria destinados às crianças com Paralisia Cerebral, sem um direcionamento para a ótica de quem vivencia o cuidado destas crianças. Isto provavelmente decorre da formação tecnicista que os profissionais da saúde recebem na graduação, predominando a assistência na abordagem centrada na doença, sem envolvimento da família no processo de reabilitação.

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

REFERÊNCIAS

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(s109):8-14.
- Levitt S. O tratamento da Paralisia Cerebral e do Retardo Motor. 3rd ed. São Paulo: Manole; 2001.
- Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia Cerebral – aspectos práticos. 2nd ed. São Paulo: Memnon; 2001.
- Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral - resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 2004;6(1):115-30.

- Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009 [cited 2010 jun 30];11(3):527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
- Brehaut JC, Koren DE, Raina P, Walter SD, Russel DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with Cerebral Palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):182-91.
- Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*. 1987;27(5):616-26.
- Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta paul. enferm.* 2000;13(1):80-5.
- Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1997;12(3):263-6.
- Belasco AGS, Sesso RCC. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: Diniz DP, Schor N. Qualidade de vida. 1st ed. Barueri: Manole; 2006.
- Blay SL, Merlin MS. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. In: Diniz DP, Schor N. Qualidade de vida. 1st ed. Barueri: Manole; 2006.
- Campana AO, Padovani CR, Iaria CT, Freitas CB, Paiva SAR, Hossne WS. Investigação científica na área médica. 1st ed. São Paulo: Manole; 2001.
- Hamlett KW, Pellegrini DS, Katz KS. Childhood chronic illness as a family stressor. *J Pediatr Psychol*. 1992;17(1):33-47.
- Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2004;26(23):1354-9.
- Tuna H, Ünalın H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(9):646-8.
- Ones K, Yılmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005;19(3):232-7.
- Mugno D, Ruta L, D' Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:22.
- Bianchin MA, Altomani C, Chueire R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de Paralisia Cerebral após aplicação de toxina botulínica. *Med. rehabil*. 2007;26(1):20-4.
- Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter. Pesq*. 2008;15(3):292-7.
- Santos MTBR, Biancardi M, Celiberti P, Guaré RO. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child Care Health Dev*. 2009;35(4):475-81.

Artigo recebido em 18.03.2009.

Aprovado para publicação em 04.03.2010.

Artigo publicado em 30.06.2010.