



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
CURSO DE FISIOTERAPIA**

**KARINE DE OLIVEIRA CORREIA**

**QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO  
DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA  
CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB**

**CAMPINA GRANDE  
OUTUBRO/2016**

**KARINE DE OLIVEIRA CORREIA**

**QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO  
DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA  
CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentada à coordenação do curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

**Orientador:** Prof. Me. Eliane Nóbrega Vasconcelos.

**CAMPINA GRANDE  
OUTUBRO/2016**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

C824q Correia, Karine de Oliveira.  
Qualidade de vida do cuidador primário da criança com paralisia cerebral atendida na Clínica escola de fisioterapia da UEPB [manuscrito] / Karine de Oliveira Correia. - 2016.  
60 p. : il. color.

Digitado.  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia)  
- Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2016.  
"Orientação: Profa. Ma. Eliane Nóbrega Vasconcelos,  
Departamento de Fisioterapia".

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Paralisia cerebral. I.  
Título.

21. ed. CDD 306

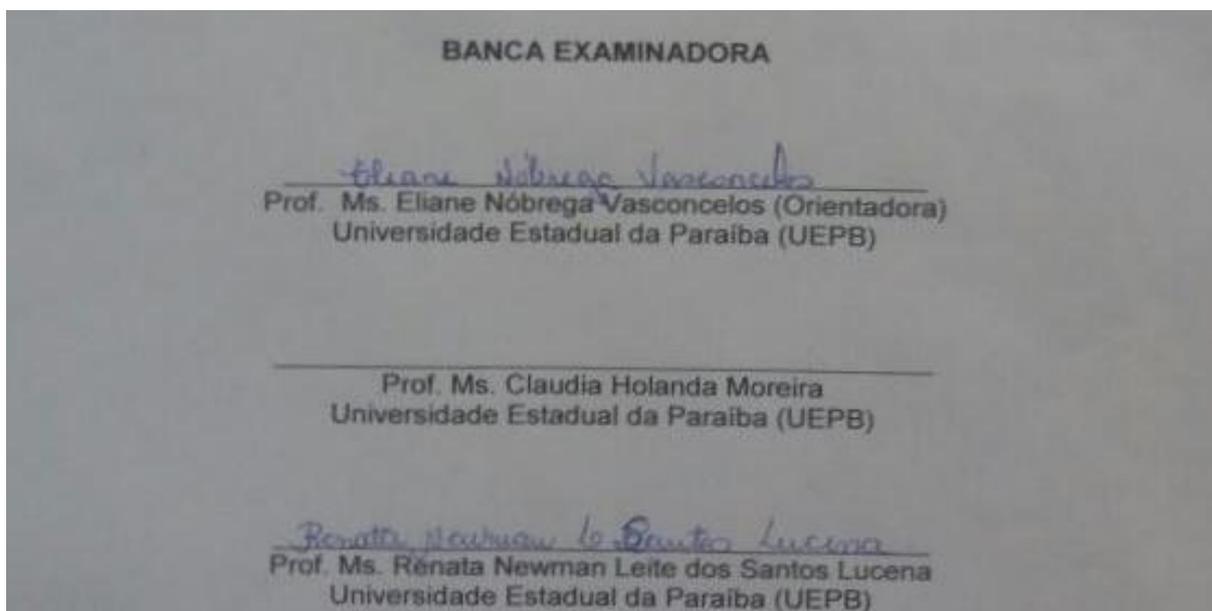
KARINE DE OLIVEIRA CORREIA

**QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO  
DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA  
CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentada junto ao curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

**Orientador:** Prof. Me. Eliane Nóbrega Vasconcelos.

Aprovada em: 05/10/2016.



**A Deus, que se mostrou criador, que foi criativo. Seu fôlego de vida em mim me foi sustento e me deu coragem para questionar realidades e propor sempre um novo mundo de possibilidades.**

**Aos meus pais, Geraldo Correia Guedes e Sueli de Oliveira Silva Correia, e ao meu esposo, Raphael Alves Leite, pelo apoio, companheirismo e amizade, DEDICO.**

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus por ter me dado condições para enfrentar estes cinco anos de formação e também por ter me dado convicção daquilo que eu queria, o que fez eu não pensar em desistir por um sequer momento.

À minha professora orientadora Eliane Nobrega Vasconcelos, obrigada pela paciência e dedicação a este trabalho.

À minha família, em especial aos meus pais por terem me dado a oportunidade de concluírem esta graduação, ao meu companheiro que esteve presente me apoiando em todos os momentos desta jornada, ao meu irmão e aos meus tios e tias que me auxiliaram e incentivaram a concluir este curso graduação.

Aos professores e funcionários da Instituição que contribuíram de alguma forma para o meu aprendizado e desenvolvimento acadêmico.

A todos os amigos, em especial aqueles em que tive a oportunidade de usufruir das suas companhias na universidade e de compartilhar tantas experiências ao longo destes cinco anos, inclusive alguns desde o período do Ensino Médio.

***A mente que se abre a uma nova ideia  
jamais voltará ao seu tamanho original.***

***Albert Einstein***

***A persistência é o caminho do êxito.***

***Charles Chaplin***

## RESUMO

**Introdução:** A Paralisia Cerebral (PC) consiste num dos problemas neurológicos mais comuns da infância e ocorre devido a fatores pré, peri e pós natais. O quadro clínico da criança depende do local e da extensão da lesão, podendo apresentar-se bastante diversificado e com diferentes graus de comprometimento, demandando cuidados especiais de seus cuidadores. **Objetivo:** O estudo visou avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança com Paralisia Cerebral, atendida na CEF da UEPB. **Métodos:** A pesquisa teve caráter descritivo e transversal com abordagem quantitativa. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram dois questionários, um para coleta dos dados socioeconômicos e o outro para os dados sobre a qualidade de vida do cuidador primário, o SF-36 adaptado (Apêndices A e B) e os dados obtidos foram processados e apresentados através de tabelas e gráficos utilizando-se o programa Microsoft Excel e Word versão 2010. **Resultados e Discussões:** Participaram do estudo 18 cuidadoras, sendo 94,5% mães e 5,5% avós, 88,8% na faixa etária entre 21 e 50 anos. Algum desgaste físico foi relatado em várias questões e a dor esteve presente em 77,8% delas, em especial na coluna vertebral. Metade das entrevistadas disseram ter momentos de depressão relacionados ao ato do cuidar. A atividade física foi descartada por 78%, não frequentam teatros e cinemas 77% e bailes e festas 61%, ficando o lazer resumido a assistir TV, ouvir rádio/música e visitar parentes. O sono noturno apresentou-se interrompido em 61% das cuidadoras. Estes achados foram discutidos comparando-os com a literatura pesquisada. **Conclusão:** O ato de cuidar produziu na vida das cuidadoras, mudanças relacionadas ao trabalho, ao lazer, a vida interpessoal e a sua saúde física e emocional, surgindo então a necessidade de se implementar políticas de saúde voltadas para o cuidador primário, visando promover sua qualidade de vida, uma vez que seu estado de saúde pode interferir na saúde da criança por ele assistida e acarretar gastos públicos ainda maiores.

Palavras chaves: Qualidade de Vida. Cuidador. Paralisia Cerebral.

## ABSTRACT

**Introduction:** Cerebral Palsy (CP) is one of the most common neurological disorders of childhood and occurs due to pre-, peri- and post-natal factors. The clinical picture of the child depends on the location and extent of the lesion can be presented very diverse and with varying degrees of commitment, requiring special care of their caregivers. **Objective:** The study aimed to evaluate the quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy, attended in the CEF of the UEPB. **Methods:** The study was descriptive and transversal character with a quantitative approach. The instruments used to collect data were two questionnaires, one for collection of socioeconomic data and the other for data on the quality of life of the primary caregiver, the SF-36 adapted (Appendices A and B) and the data were processed and presented in tables and charts using Microsoft Excel and Word software version 2010. **Results and Discussion:** the study included 18 caregivers, 94.5% mothers and grandmothers 5.5%, 88.8% aged between 21 to 50 years. Some physical stress has been reported in various issues and the pain was present in 77.8% of them, especially in the spine. Half of the respondents said they had moments of depression related to the act of caring. Physical activity has been dropped by 78%, do not attend theaters and cinemas 77% to 61% balls and parties, getting leisure summarized watch TV, listen to radio / music and visit relatives. The night sleep is interrupted participated, 61% of caregivers. These findings were discussed by comparing them with the literature. **Conclusion:** The act of caring produced in the lives of caregivers, changes related to work, leisure, interpersonal life and their physical and emotional health, then emerging need to implement health policies for the primary caregiver, to promote their quality of life, since his health may interfere with the health of the child that he assisted and cause even greater public spending.

**Keywords:** Quality of Life. Caregiver. Cerebral Palsy.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos dados quanto ao sexo, idade, raça e situação conjugal do cuidador.....	26
Tabela 2	Relação entre a faixa etária e a gravidade da PC.....	31
Tabela 3	Relação entre o EGS do cuidador e o comprometimento neurológico da criança com PC.....	32
Tabela 4	Distribuição da frequência de realizações de atividades.....	39

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Distribuição da escolaridade.....	27
Gráfico 2	Distribuição da renda familiar do cuidador da criança com PC.....	28
Gráfico 3	Distribuição da idade da criança com PC atendida na CEF da UEPB.....	29
Gráfico 4	Distribuição da gravidade da criança com PC atendida na CEF da UEPB.....	30
Gráfico 5	Distribuição dos aspectos físicos do cuidador de criança com PC.	34
Gráfico 6	Distribuição dos aspectos emocionais do cuidador de criança com PC.....	35
Gráfico 7	Distribuição da dor referida pelo do cuidador de criança com PC..	36
Gráfico 8	Distribuição dos dados do domínio vitalidade das cuidadoras de crianças com PC.....	37
Gráfico 9	Distribuição dos dados do domínio da Saúde Mental das Cuidadoras de crianças com PC.....	38

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>21</b>
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	21
3.2	CAMPO E PERÍODO DA PESQUISA.....	21
3.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	22
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	22
3.5	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	22
3.6	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	23
3.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	23
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÕES.....</b>	<b>25</b>
4.1	PERFIL SOCIOECONOMICO DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.....	25
4.2	DADOS SOBRE A CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL.....	29
4.3	QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA PARALISIA CEREBRAL.....	31
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>40</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>41</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>45</b>
APÊNDICE	A: Questionário: Dados Socioeconômicos do cuidador.....	46

APÊNDICE B: Questionário de Qualidade de Vida -SF-36 Adaptado.....	49
<b>ANEXOS.....</b>	<b>55</b>
ANEXO A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	54
ANEXO B: Termo de Compromisso do pesquisador responsável.....	56
ANEXO C: Termo de Autorização Institucional.....	57
ANEXO D: Termo de compromisso para coleta de dados em arquivo.....	58
ANEXO E: Termo de Assentimento (TA).....	59

## INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, designa um grupo heterogêneo de distúrbios encefálicos de caráter não progressivo, mas frequentemente mutável, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional, devido a uma lesão ocorrida durante o período pré, peri ou pós-natal, até o segundo ano de vida e com etiologia multifatorial (GOMES, GOLIN, 2013).

Costa (2013) ressalta que o quadro clínico da PC apresenta várias diferenças e diversidades e os indivíduos submetidos a essa patologia geralmente demandam de cuidados contínuos e especiais diários.

Frente aos cuidados demandados, há uma necessidade de ajustamento dos familiares à situação e ocorre em graus variados e de modo diferenciado, dependendo do estágio do ciclo de vida em que cada membro da família se encontra. Segundo Simões et al (2013), a experiência da família em relação à doença se inicia pelo impacto do diagnóstico e segue por meio da reorganização para a integração e adaptação da condição da criança.

O responsável pelo cuidado direto e diário, ou seja, o cuidador primário da pessoa com deficiência pode ser a mãe, o pai, a avó ou até mesmo qualquer outra pessoa que exerça esse papel. É uma pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que assume a posição de principal responsável pela organização, assistência e prestação de serviços.

No entanto, diversas pesquisas, como a de Sandor (2011), têm ressaltado a presença feminina no cuidado do familiar com deficiência, a qual toma para si a maior carga de responsabilidade em relação à criação dos filhos. Neste sentido, Barbosa et al. (2008) afirmaram que as cuidadoras, vivenciam o universo da deficiência de tal forma que, muitas vezes, abrem mão de suas vidas pessoal e social para se dedicar ao cuidado de outrem.

Em geral, independente do gênero do cuidador primário, as funções assumidas podem afetar o seu cotidiano e suas relações sociais, principalmente porque o ato de cuidar envolve, normalmente, disponibilidade de tempo, abdições de compromissos e responsabilidades, além da necessidade de reconstruir metas e atividades antes desenvolvidas.

Especificamente em relação a Paralisia Cerebral, Simões, et al (2013) destacam que o cuidador da criança assume o controle da manutenção dos cuidados, porém desconsidera, muitas vezes, os próprios agravos à sua saúde e que, além das mudanças necessárias para a integração social da criança, os familiares, ou seja, os cuidadores primários, enfrentam diversas dificuldades, tais como ansiedade, depressão, fadiga e sonolência diurna.

É fato, portanto que, como em qualquer outra doença crônica, a condição de ser o cuidador primário de uma criança com PC pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, alterando sua qualidade de vida.

Estas constatações e o confronto com a problemática nas vivências práticas dos estágios na área de Fisioterapia Neuropediátrica, instigou o interesse pela realização deste estudo, que teve como objetivo avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança com Paralisia Cerebral, atendida na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba.

Espera-se poder contribuir de forma direta com a área da saúde do cuidador, determinando um levantamento de dados de caráter epidemiológico, cujas informações poderão gerar ações ou planos de trabalho que beneficiem a curto, médio e longo prazo a saúde de tais cuidadores.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

A Paralisia Cerebral (PC) constitui um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento, ocasionando limitações nas atividades, em decorrência de uma lesão encefálica não progressiva ocorrida no feto, ao nascimento ou nos primeiros anos de vida. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas de outras alterações, como sensoriais, intelectuais, de comunicação e do comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (BAX et al, 2005; FERREIRA et al, 2015).

Visto que a agressão ao encéfalo que leva a criança a apresentar um quadro de Paralisia Cerebral pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal, os principais fatores etiológicos relacionam-se a alterações circulatórias maternas, infecções, eclampsia, descolamento prematuro de placenta, prematuridade e baixo peso, icterícia grave, asfixias, parto instrumental, síndromes epiléticas, traumatismos crânio-encefálico, entre outros. Porém, as alterações do tônus muscular, da postura e dos movimentos voluntários vão variar de acordo com o grau e o local da lesão original (ROTHSTEIN, BELTRAME, 2013).

Carvalho et al (2010) destacam que existem diversas formas de classificar a PC, podendo ser de acordo com os seguintes critérios: anatômico, baseado na localização da lesão, podendo ser piramidal ou extrapiramidal, cerebelar e mista; região do corpo afetada, de acordo com a distribuição dos distúrbios periféricos, os membros atingidos, encontrando-se principalmente os quadros de quadriplegia, diplegia e hemiplegia; tipo de distúrbio motor, utilizando as formas de manifestações clínicas motoras da lesão, como a espasticidade, atetose, coreia, ataxia, hipotonia e formas mistas; a gravidade da deficiência sob ponto de vista funcional, ou seja, leve, moderada ou grave, sendo completa ou incompleta a dependência da criança e a etiologia, decorrendo de fatores pré, peri ou pós natais.

No Brasil há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da PC no cenário nacional. Nos países desenvolvidos a prevalência encontrada varia de 1,5 a 5,9 casos para cada 1.000 bebês nascidos vivos, quando se estima que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 casos para cada 1000 nascidos vivos (Ministério da Saúde, 2013). A explicação para a diferença na magnitude entre estes dois grupos

de países é atribuída às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes.

Como exposto, a prevalência da Paralisia Cerebral é muito alta e o melhor tratamento é a prevenção, isto é, a assistência a gestante e os cuidados peri e neonatais. Este entendimento ocasionou, principalmente nestes últimos anos, muitos avanços no campo da Obstetrícia, Perinatologia e Neonatologia no intuito de prevenir os fatores capazes de lesar o sistema nervoso do recém-nascido.

Contudo, a implementação das unidades de terapias intensivas neonatais favoreceu a diminuição da taxa de mortalidade, mas por outro lado aumentou a sobrevivência das crianças com idade gestacional e baixo peso cada vez mais extremos (CARVALHO et al, 2010). Os referidos autores falam ainda que a sobrevivência desses bebês está associada ao aumento na prevalência de sequelas físicas, sensoriais, cognitivas e comportamentais dessa população, e, conseqüentemente, ao aumento no número de familiares sobrecarregados física e emocionalmente com os cuidados demandados, interferindo assim em sua qualidade de vida (CARVALHO et al, 2010).

Visto que nem sempre é possível a prevenção da lesão no encéfalo, existem diferentes formas de tratamento da PC, desde medicamentos por via oral, reabilitação, prescrição de tecnologia assistida até cirurgias. O tratamento deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, mas o fisioterapeuta é um dos profissionais mais importantes, uma vez que toda criança com PC impreterivelmente apresenta distúrbios motores.

Como já relatado, o tipo de distúrbio motor da criança com PC decorre da área afetada no encéfalo pela lesão e estes distúrbios motores podem vir acompanhados por alteração sensorial, na percepção, na cognição, na comunicação e no comportamento; ou ainda, por distúrbios epilépticos e problemas musculoesqueléticos secundários. Deste modo, nenhuma criança é igual a outra, demandando cuidados diversificados através da assistência de uma equipe interdisciplinar e cuidados especiais domiciliares diários, através dos cuidadores informais, em maior ou menor intensidade conforme a severidade do caso (CARVALHO et al, 2010).

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 (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Vale ressaltar que, a PC mesmo não sendo uma patologia progressiva, a gravidade do caso vai se acentuando à medida que a criança vai ficando mais velha. Esta condição de deficiência crônica, tem suas implicações sociais que afetam todos os familiares e em especial a mãe (MIURA; PETTEAN, 2012). Para Carvalho (2010), 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.

Francischetti (2006) afirma que ninguém planeja ou espera dar a luz a um filho com problemas, sejam estes de natureza orgânica ou psíquica. Para os pais, quando um bebê nasce com alguma incapacidade, significa que algo deu errado, eles esperam que seu filho receba as melhores coisas de cada um, ou seja, que a criança seja tão ou mais capacitada que os pais.

Entretanto, há diferenças na reação dos pais quanto ao fato de terem um filho com deficiência. 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, porém as mães passam a concentrar na criança todas as suas atividades, excluindo outros filhos, familiares e amigos, deixando de lado seus interesses pessoais e profissionais (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

A suscetibilidade dos pais das crianças com necessidades especiais à sobrecarga resultante do processo de cuidar de seus filhos varia de acordo com sua habilidade em lidar com os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância aos eventos vitais. Esta experiência estressante afeta as mães em quase todos os aspectos de suas relações e, muitas vezes, leva-as ao isolamento social, a desenvolverem estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida (MIURA; PETTEAN, 2012).

Neste sentido, Prudente; Barbosa e Porto (2010) são enfáticos em afirmar que a presença de uma deficiência, implica na perda do filho idealizado, com os consequentes riscos psicológicos relacionados a paternidade e a maternidade.

Castro e Piccinini (2004) e Pontes-Fernandes e Petean (2011) tem apontado sistematicamente para o caráter disruptivo de uma doença crônica na dinâmica familiar. Miura e Petean (2012, p. 8) também discorre a este respeito dizendo que “o impacto da descoberta da deficiência é desestruturador para os pais, independente do tipo de diagnóstico ou da gravidade deste, gerando um sofrimento crônico”.

Em suma, as crianças com necessidades especiais demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores. A sobrecarga diária que pode se instalar em função das exigências da condição da PC, conforme ressalta Carvalho (2010), pode pôr em risco a felicidade e o desenvolvimento futuro de toda a família.

Esta sobrecarga inclui aspectos objetivos e subjetivos. Os aspectos objetivos incluem alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do paciente. Os aspectos subjetivos estão relacionados a percepção, as expectativas e aos pensamentos positivos e negativos do cuidador (FERREIRA et al, 2015).

A qualidade de vida do cuidador depende da sua frequente auto avaliação, 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. Esta frequente auto avaliação 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 termo qualidade de vida se refere às condições da vida de um indivíduo e engloba a saúde física, mental e espiritual, educação, poder de compra, além de equilíbrio entre o lado pessoal e profissional. E isso pressupõe muitos aspectos, entre os quais adotar hábitos saudáveis, reservar tempo para o lazer, para a cultura, obter satisfação profissional e cultivar relações sociais e familiares positivas e consistentes.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o conceito de qualidade de vida fundamentando-o em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões tanto positivas como negativas. Assim, define-se qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1998, FLECK ET AL., 2000, apud PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010, p.1).

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo realizado teve caráter descritivo e transversal, com abordagem quantitativa.

Na pesquisa descritiva realiza-se o estudo, a análise, o registro e a interpretação dos fatos do mundo físico sem a interferência do pesquisador. São exemplos de pesquisa descritiva as pesquisas mercadológicas e de opinião (BARROS e LEHFELD, 2007).

Já as mediações dos estudos transversais são feitas em um único "momento", não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos. Para levar a cabo um estudo transversal o investigador tem que, primeiro, definir a questão a responder, depois, definir a população a estudar e um método de escolha da amostra e, por último, definir os fenômenos a estudar e os métodos de medição das variáveis de interesse (PEREIRA et al 2000).

A pesquisa quantitativa tem suas raízes no pensamento positivista lógico, tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

#### 3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO E PERÍODO DA PESQUISA

O estudo foi desenvolvido na Clínica Escola de Fisioterapia (CEF) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Campus I, Campina Grande – PB, após a aprovação pelo Comitê de Ética da mesma universidade.

A Clínica de Fisioterapia em questão é uma entidade pública, sem fins lucrativos, que sobrevive com o apoio de convênios com o Sistema Único de Saúde (SUS). Oferece vagas em regime semestral à população com deficiência em geral e funciona como campo de estágio para as atividades acadêmicas de ordem práticas. É integrada por uma equipe interdisciplinar composta por médicos, fisioterapeutas e nutricionista.

A coleta de dados foi realizada no período compreendido entre 10/08/16 e 23/09/16.

### 3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi constituída por cuidadores primários das crianças com Paralisia Cerebral atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba e a amostra, escolhida por conveniência foi composta por 18 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral.

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos, nesta pesquisa, todos os principais cuidadores responsáveis pelo bem-estar, assistência e prestação de cuidados à criança com PC, pelo menos nos últimos seis meses, com idade mínima de 18 e máxima de 70 anos, do sexo feminino ou masculino, que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, assinando o termo de compromisso livre e esclarecido.

E excluídos, todos aqueles cuidadores de crianças com PC que não se enquadraram nos critérios de inclusão acima descritos ou que sentiam não ter condições cognitivas para responder os questionários utilizados na coleta dos dados.

### 3.5 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram dois questionários, um contendo dados sobre as condições socioeconômicas do cuidador e sobre o tipo de Paralisia Cerebral da criança e o grau da sua severidade (APÊNDICE A), constituído de doze questões referentes ao sexo, idade, escolaridade, raça, situação conjugal, diagnóstico clínico, entre outras e um questionário para verificação das condições de qualidade de vida, o SF-36 Adaptado (APÊNDICE B). Este, composto por nove questões e 24 itens, representados por questões sobre Domínio Estado Geral da Saúde, Domínio Físico, Domínio Emocional, Dor, Domínio Vitalidade, Domínio Emocional e Domínio Social.

As informações sobre o tipo de Paralisia Cerebral (diagnóstico clínico) e a severidade desta patologia, foram obtidas através de consulta ao seu prontuário.

Foram abordados 18 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral, no momento em que as crianças encontrava-se em atendimento

fisioterapêutico, informando ao cuidador o objetivo e a finalidade da pesquisa, ressaltando desde esse momento, que a eventual recusa em colaborar, ou uma desistência da participação não afetaria, de modo algum, a assistência recebida na Clínica Escola.

Em seguida, foi lida a carta de informação ao cuidador para obtenção da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A). E, por último, aplicado os instrumentos de coleta de dados da pesquisa.

### 3.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram processados e apresentados através de tabelas e gráficos utilizando-se o programa Microsoft Excel e Word, ambas em versão 2010. Todas as variáveis foram apresentadas através da estatística descritiva (frequências simples em termos percentuais).

### 3.7 ASPÉCTOS ÉTICOS

O presente estudo foi realizado de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de privacidade do sujeito na pesquisa assim como todos os seus direitos sobre os seguintes princípios éticos: Beneficência, Respeito e Justiça (BRASIL, 2012).

O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba e iniciado apenas após a sua aprovação (CAAE: 57514516.8.0000.5187) e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), do Termo de compromisso do pesquisador responsável (Anexo B), do Termo de autorização institucional (Anexo C), do Termo de compromisso para utilização de dados de arquivo (Prontuários) - (Anexo D) e do termo de Assentimento (TA) - (Anexo E).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado em duas vias, ficando uma com o sujeito da pesquisa e outra com o pesquisador responsável. Nele estavam descritas, em linguagem clara e acessível, as informações necessárias para que o convidado a participar da pesquisa pudesse se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida.

Não houve discriminação na seleção dos indivíduos e a exposição aos riscos foi mínima, no geral, relacionado a lembranças do passado, perdas, entre outras, visto que a pesquisa consistiu apenas na aplicação de dois questionários, sob a forma de entrevista.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O presente estudo objetivou avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança portadora de PC atendida na Clínica Escola de Fisioterapia da UEPB e a amostra foi constituída por dezoito participantes. Porém cabe ressaltar que, no período de agosto a setembro de 2016, período destinado para a coleta dos dados, estavam sendo atendidas 30 crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral, mas 4 cuidadores não concordaram em participar do estudo e 8 por diversas razões, estiveram ausentes nestes dias.

### 4.1 PERFIL SOCIOECONOMICO DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Dentre as entrevistadas, 94,5% (n= 17) eram mães e apenas 5,5% (n= 01) era avó (TABELA 1). Destaca-se então a expressividade significativa do sexo feminino.

Sabe-se que o responsável pelo cuidado direto e diário de uma pessoa com deficiência, denominado de cuidador primário, pode ser a mãe, o pai, a avó ou até mesmo qualquer outra pessoa que exerça esse papel. No entanto, Saraiva et al (2007) e Sandor (2011) ressaltam que diversas pesquisas apontam a prevalência da figura feminina nesta função, o que corrobora com nossos achados.

Em relação à idade destas cuidadoras, verificou-se nesta pesquisa que a maioria delas encontrava-se na faixa etária mediana, não havendo associação com a inabilidade. Das entrevistadas, 55,5 % (n=10) tinham entre 31 e 40 anos e 28 % (n=05) idade entre 21 e 30 anos. Na faixa etária entre 41 e 50 anos e nos extremos, ou seja, idade entre 15 e 20 anos ou maior de 60 anos encontramos percentual igual, 5,5 % (n=01). Nenhuma cuidadora apresentou idade entre 51 e 60 anos. Quanto a raça, observou-se que 61% (n=11) dessas mulheres eram pardas, seguidas de 28% (n=05) negras e apenas 11% (n=02) brancas (TABELA 1).

Na literatura pesquisada não encontramos menção sobre idade e raça em relação a qualidade de vida do cuidador primário de crianças com Paralisia Cerebral. No entanto, como a grande maioria das participantes eram mães, sabe-se que quando ela é jovem apresenta imaturidade emocional para desempenhar esta função, especialmente quando a criança é portadora de alguma condição patológica e, quando idosa, geralmente não possui as condições físicas necessárias.

Sobre a situação conjugal, 50% (n= 9) viviam em comunhão livre, 28% (n= 5) eram casadas, 16,5% (n=3) divorciadas, e 5,5% (n= 1) solteira. Como demonstra Tabela 1, quatorze cuidadoras conviviam com seus companheiros, constituindo assim no delineamento mais tradicional de família, pai, mãe e filho. Segundo Lages et al (2014), viver com o pai da criança pode influenciar no psicológico dessas mulheres, sendo isso traduzido como uma segurança emocional, financeira e psicossocial para elas.

Tabela 1: Distribuição dos dados quanto ao sexo, idade, raça e situação conjugal do cuidador.

VARIÁVEL	Número	%
<b>SEXO</b>		
<b>Feminino</b>	18	100
<b>Masculino</b>	0	0
<b>IDADE</b>		
<b>De 15 a 20 anos</b>	1	5,5
<b>De 21 a 30 anos</b>	5	28
<b>De 31 a 40 anos</b>	10	55,5
<b>De 41 a 50 anos</b>	1	5,5
<b>De 51 a 60 anos</b>	0	0
<b>&gt; de 60 anos</b>	1	5,5
<b>RAÇA</b>		
<b>Branca</b>	2	11
<b>Parda</b>	11	61
<b>Negra</b>	5	28
<b>SITUAÇÃO CONJUGAL</b>		
<b>Solteira</b>	1	5,5
<b>Casada</b>	5	28
<b>Viúva</b>	0	0
<b>Divorciada</b>	3	16,5
<b>Comunhão livre</b>	9	50

Quanto à escolaridade, 50% (n= 9) das cuidadoras relataram não terem concluído o Ensino Fundamental, 22,5% (n= 4) disseram ter o Ensino Médio Completo, seguido de 16,5% (n= 3) com Ensino Superior Completo, das quais 5,5% (n=1) possuía apenas o Ensino Superior Completo e 11% (n= 2) possuíam Pós-graduação, 5,5% (n= 1) tinha Ensino Fundamental Completo, 5,5% (n= 1) tinha

Ensino Médio Incompleto. Nenhuma das entrevistadas disse não ter escolaridade e nem Ensino Superior Incompleto. (Gráfico 1).

É importante destacar a influência da escolaridade da mãe ou cuidadora no desenvolvimento de uma criança. A escolaridade materna é apontada como um importante determinante social de saúde e apresenta-se também como influenciadora da saúde da criança, uma vez que um maior nível de instrução e conhecimento possibilita uma forma de cuidar mais adequada (REIS, 2006). Rocha et al (2008) ressaltam também que a baixa escolaridade está relacionado com a percepção de bem-estar dos cuidadores, o que influencia diretamente na sua qualidade de vida.

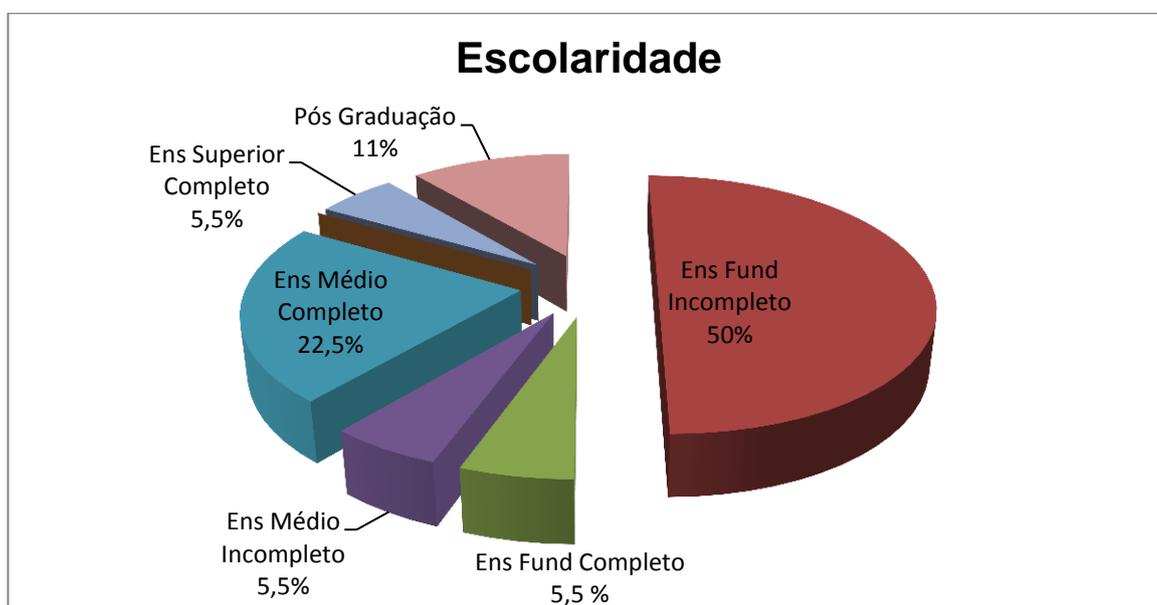


Gráfico 1: Distribuição da escolaridade.

No que se refere à renda familiar (Gráfico 2), 50% (n= 9) da população entrevistada possuíam renda familiar entre 1 e 3 salários mínimos, 44,5 % (n= 8) um salário mínimo e 5,5% (n= 1) possuíam de 5 a 7 salários mínimos. Não receber salário mínimo, receber entre 3 e 5 salários mínimos ou mais de sete salários mínimos não foi o caso de nenhuma participante. Estes resultados corroboram com outros estudos realizados, como por exemplo o de Inouye e Pedrazzani (2007), que evidencia grande percentagem de baixa renda em detrimento aos cuidados especiais que a criança com PC demanda, limitando a mãe de trabalhar de forma remunerada e sendo a renda presente, na grande maioria, gerada pelo benefício social da criança.

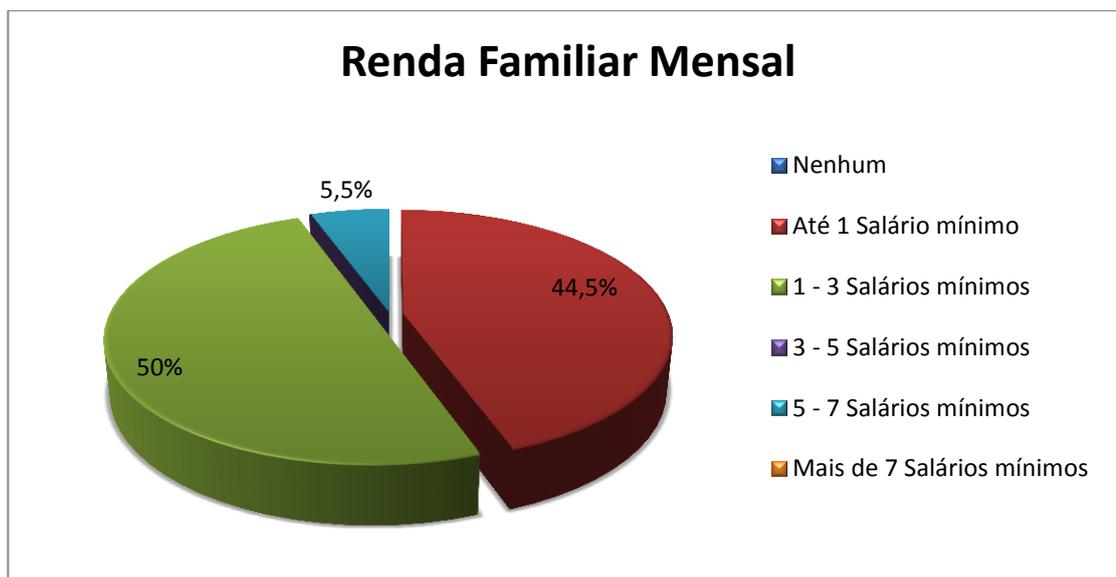


Gráfico 2: Distribuição da renda familiar do cuidador da criança com PC.

A renda familiar esteve distribuída em cada família da seguinte forma: 44,5 % (n= 8) disseram que 3 pessoas vivem da renda descrita, 33,5% (n= 6) relataram a renda ser dividida entre 4 pessoas, 16,5% (n= 3) afirmaram que a renda era para mais de 5 pessoas e apenas 5,5% (n= 1) para 2 pessoas.

Este é um dado importante, uma vez que rendas inferiores podem limitar o acesso das pessoas aos cuidados alimentares e sociais, com destaque para a educação e saúde, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida das pessoas.

Em relação a participação das cuidadoras na vida econômica da família observou-se que 78% (n= 14) disseram não trabalhar, confirmando o que já foi exposto anteriormente, ou seja, o cuidado diário da criança com PC e o acompanhamento aos seus programas terapêuticos geralmente impede a atividade profissional desse cuidador; 16,5% (n= 3) disseram trabalhar e ser independente financeiramente e 5,5% (n= 1) disse trabalhar e ser responsável pelo sustento geral da família.

As casas em que residem são próprias e já quitadas em 61% (n=11), emprestadas ou cedidas em 28% (n= 5) das entrevistadas e 11% (n= 2) próprias em pagamento. Nenhuma delas moram em casa alugada.

Com relação ao plano de saúde, 72% (n= 13) disseram não possuir, presumindo-se ser devido à baixa renda familiar mensal, e 28,5% (n= 5) relataram possuir.

#### 4.2 DADOS SOBRE A CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL

Madeira e Carvalho (2009) comentam que os anos iniciais de vida da criança são caracterizados por diversas modificações no crescimento e desenvolvimento, o que significa que com o decorrer do tempo existirá um aumento das possibilidades individuais de agir sobre o ambiente. Esse ambiente pode, de certa forma, influenciar o desenvolvimento motor de crianças, pois este não é um processo estático, e interfere na aquisição de habilidades funcionais dessas crianças, tornando-as cada vez mais independentes.

Já o desenvolvimento da criança com PC pode se agravar com o passar dos anos, ou seja, quanto maior a idade, maior pode ser as complicações, levando a maiores limitações para o cuidar, diminuindo conseqüentemente, a qualidade de vida do cuidador.

Dentre as crianças portadoras de Paralisia Cerebral atendidas na CEF da UEPB, 50% (n= 9) delas encontravam-se na faixa etária de 1 a 4 anos, 33,5% (n= 6) de 5 a 8 anos, 11% (n= 2) de 9 a 12 anos e 5,5% (n= 1) de 13 a 16 anos. A idade média apresentada foi em torno de 5,2 anos de idade (Gráfico 3).

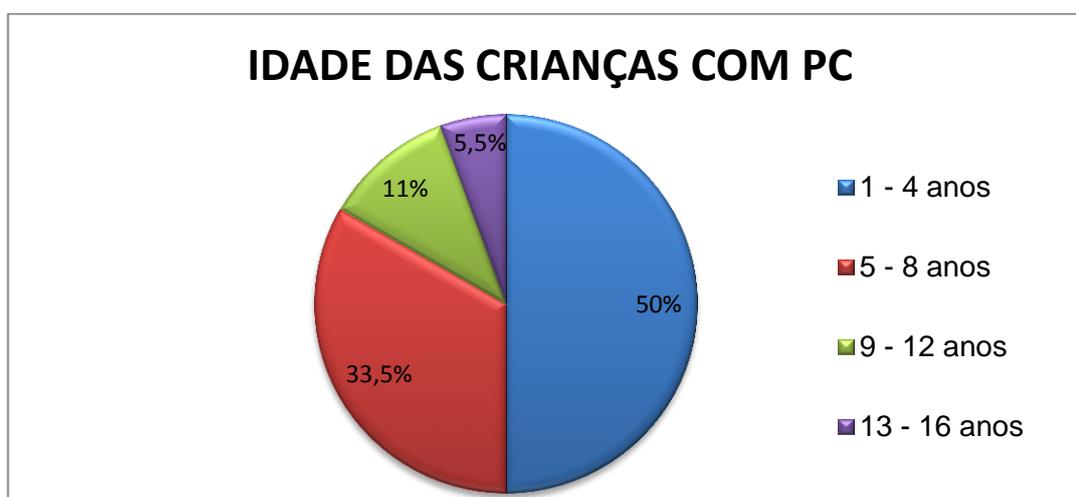


Gráfico 3: Distribuição da idade da criança com PC atendida na CEF da UEPB.

A gravidade do comprometimento neuromotor da criança com PC pode ser caracterizada como leve, moderada, grave ou muito grave, baseada no meio de locomoção da criança.

Neste estudo, a identificação da severidade do distúrbio motor das crianças com PC foi detectada através dos seus prontuários. Foi observado que a maioria delas apresentavam comprometimento motor grave, isto é, 61% (n= 11), que 22,5% (n= 4) das crianças eram diagnosticadas como leve e 16,5% (n= 3) como moderadas. Nenhuma criança possuía diagnóstico de muito grave (Gráfico 4).

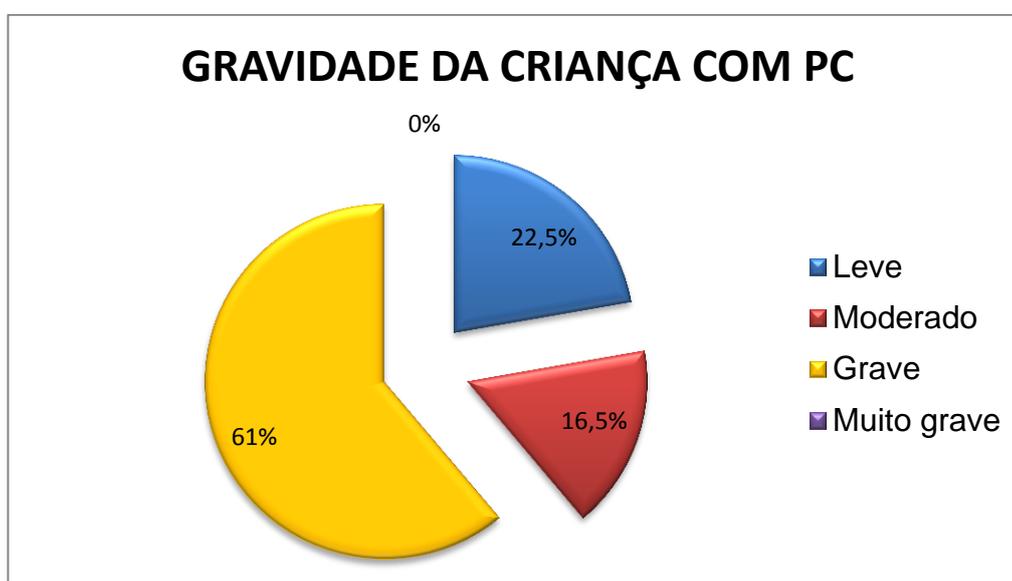


Gráfico 4: Distribuição da gravidade da criança com PC atendida na CEF da UEPB.

A correlação entre a faixa etária e a gravidade da PC é apontada nos estudos de Madeira e Carvalho (2009). Estes autores referem que, quanto menor a idade, mais leve é o comprometimento motor da criança, e que com o desenvolvimento há aumento das complicações agravando o quadro da Paralisia Cerebral.

Classificando por faixa etária o grau de severidade do caso, entre 1 e 4 anos de idade, foi observado que 44,5% (n= 4) das crianças eram classificadas como leve, 44,5% (n= 4) eram graves e apenas 11% (n= 1) eram consideradas moderadas. Na segunda faixa etária, de 5 a 8 anos de idade, não havia nenhuma criança com diagnóstico leve, porém 83,5% (n= 5) eram diagnosticadas como grave e 16,5% (n= 1) eram consideradas moderadas. Na terceira faixa etária, de 9 a 12 anos de idade, 50% (n= 1) eram moderados, 50% (n= 1) graves, não havendo nenhum paciente classificado como leve. E na última faixa etária, de 13 a 16 anos,

100% (n= 1) dos pacientes foram classificados como grave. Em nenhuma faixa etária houve pacientes classificados como Muito Grave (Tabela 2). Estes resultados corroboram com a associação supra citada de Madeira e Carvalho (2009), que geralmente o quadro se agrava com idades mais avançadas, mesmo sabendo que a Paralisia Cerebral não se trata de uma encefalopatia progressiva.

Oliveira et al (2008) são enfáticos em afirmar que quanto maior a limitação funcional apresentada pela criança, maior é o impacto da deficiência e da incapacidade em sua vida e na de seus membros (Tabela 2).

Tabela 2 – Relação entre a faixa etária e a gravidade da PC.

<b>SEVERIDADE DA PC</b>					
<b>Idade</b>	<b>Leve</b>	<b>Moderado</b>	<b>Grave</b>	<b>Muito Grave</b>	<b>TOTAL</b>
<b>1- 4 anos</b>	44,5%	11%	44,5%	0%	100%
<b>5 - 8 anos</b>	0%	16,5%	83,5%	0%	100%
<b>9 - 12 anos</b>	0%	50%	50%	0%	100%
<b>13 – 16 anos</b>	0%	0%	100%	0%	100%

#### 4.3 QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA PARALISIA CEREBRAL

Na investigação do domínio Estado Geral de Saúde (EGS), sobre como a cuidadora se classifica (Questão 1 do SF-36 adaptado), constatou-se que a sua saúde era boa, com 67% (n= 12), seguida de excelente, muito boa e ruim, com 11% (n= 2) cada.

Ao correlacionar o EGS das cuidadoras primárias das crianças com PC com o grau de severidade do comprometimento neurológico motor das crianças não houve diferenças significativas. As cuidadoras de 61% (n= 11) das crianças com comprometimento motor grave se avaliaram com EGS boa em 81% (n= 9), excelente 9% (n= 1) e ruim 9% (n= 1). As cuidadoras de 16,5% (n= 3) das crianças com comprometimento motor moderado se avaliaram como EGS boa em 66,5% (n= 2) e com EGS muito boa em 33,5% (n= 1). E as cuidadoras de 22,5% (n= 4) das crianças

com comprometimento motor leve, avaliaram-se com o EGS distribuído igualmente em 25% (n= 1) como excelente, muito boa, boa e ruim, como mostra na Tabela 3, corroborando com o estudo de PRUDENTE; BARBOSA; PORTO (2010), que não observou diferenças expressivas. Entretanto Oliveira et al, (2008), afirmam haver influências como ressaltado anteriormente.

Tabela 3: Relação entre o EGS do cuidador e o comprometimento neurológico da criança com PC.

EGS	Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim	Total
Comprometimento neurológico da criança						
<b>Grave</b>	9%	0%	82%	0%	9%	100%
<b>Moderado</b>	0%	33,50%	66,50%	0%	0%	100%
<b>Leve</b>	25%	25%	25%	25%	0%	100%

Em comparação há um ano (Questão 2 do SF-36 adaptado), 39% (n= 7) das cuidadoras afirmaram que sua saúde está um pouco melhor, 33% (n= 6) quase a mesma coisa, 22,5% (n= 4) muito melhor e 5,5% (n= 1) um pouco pior. Baseado na afirmação ainda de Oliveira et al, (2008), estes achados nos chamaram a atenção porque era de se esperar que o cuidado demandado estivesse afetando de maneira progressiva, embora lentamente a saúde das cuidadores. E como não foi nosso objetivo de estudo, não encontramos justificativas para tais resultados.

Observou-se também (Questão 9 do SF-36 adaptado) que 72,5% (n= 13) referiam-se está tão saudável quanto qualquer outra pessoa que elas conheciam, 67% não costumava adoecer mais facilmente que as outras pessoas, 67% (n= 12) disseram achar que a sua saúde não iria piorar e 33,5% (n= 6) disseram que sua saúde é excelente.

No domínio físico, a análise dos resultados relacionados à percepção da qualidade de vida, apontou para um certo desgaste em todas as questões investigadas, confirmando os estudos descritos por Carvalho et al, 2010. Estes autores verificaram que os cuidados prestados a uma criança com desordens neurológicas reduzem os níveis de saúde física do cuidador e o desgaste físico é

sempre elevado, independentemente do grau de cuidados e atenção prestados aos seus filhos.

De acordo com a Leite et al, 2011, o desgaste físico dos pais e/ou cuidadores de crianças com sequelas neurológicas atinge altos níveis e pode ser responsável também por uma percepção negativa da qualidade de vida de seus filhos.

O gráfico 05 mostra os resultados dos aspectos físicos afetados (Questão 3 do SF-36 adaptado). Observou-se que 65,5% (n= 12) das cuidadoras diminuíram a quantidade de tempo que se dedicava ao trabalho, 83,5% (n= 15) realizaram menos tarefas do que gostaria, 55,5% (n= 10) estiveram limitadas ao seu tipo de trabalho e 61% (n=11) necessitaram de um esforço extra para realizar suas atividades.

Gráfico 5: Distribuição dos aspectos físicos do cuidador de criança com PC

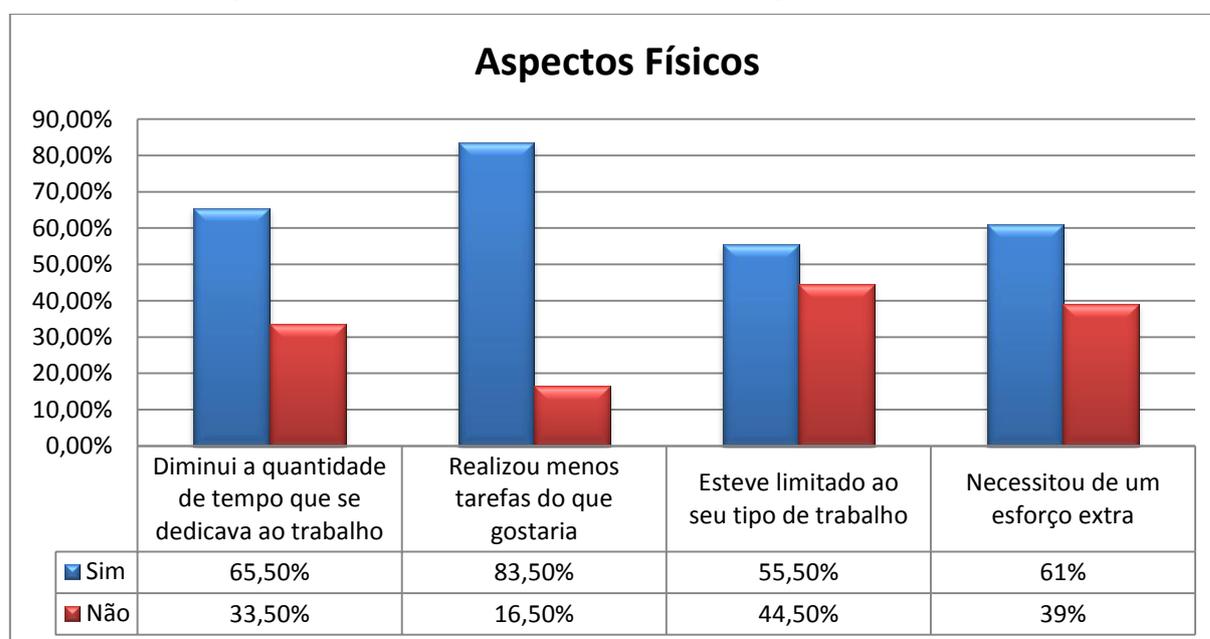


Gráfico 5: Distribuição dos aspectos físicos do cuidador de criança com PC.

No domínio emocional (Questão 4 do SF-36 adaptado) a percepção da qualidade de vida também apontou aspecto negativo para a maioria das cuidadoras, uma vez que, em decorrência de estar deprimida ou ansiosa, 61% (n= 11) relataram ter diminuído a quantidade de tempo em que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades, 55,5% (n= 10) realizaram menos tarefas do que gostaria, e 44,5% (n= 8) afirmaram não ter realizado suas atividades diárias com tanto cuidado como antes fazia (Gráfico 6). Brito (2009) salienta que a preocupação constante com o indivíduo doente é uma fonte considerável de estresse para o cuidador.



Gráfico 6: Distribuição dos aspectos emocionais do cuidador de criança com PC.

Outro domínio investigado foi de que maneira a saúde física e o estado emocional interferiu no aspecto social em relação à família, amigos ou grupos (Questões 5 e 8 do SF-36 adaptado). Em 44,5% (n= 8) de cuidadores disseram que a saúde física ou os problemas emocionais no último ano e no último mês não interferiram de forma alguma nas suas atividades sociais normais, enquanto que 22,5% (n= 4) disseram ter interferido moderadamente, 16,5% (n= 3) interferiram bastante, 11% (n= 2) interferiu extremamente, e 5% (n= 1) ligeiramente.

De acordo com Gaiva et al. (2009), o cuidado de uma pessoa com deficiência pode impor o isolamento social, sobretudo, ao cuidador principal, já que as atividades sociais passam a ser reduzidas e, ou, eliminadas em razão das impossibilidades impostas pelo cuidado. Inclusive, segundo estes autores, essa situação pode favorecer o esgotamento físico e mental do cuidador primário e influenciar negativamente o equilíbrio da dinâmica familiar.

No domínio Dor (Questão 6 do SF-36 adaptado) nas últimas quatro semanas, 77,8% (n= 14) das cuidadoras referiram sentir alguma dor no corpo. Por uma questão de curiosidade, nas entrevistas foi perguntado qual o local destas dores e 57% (n= 10) delas mencionaram a coluna vertebral, mas também foram relatadas nos braços e nas pernas.

A dor foi classificada em Muito Leve, Leve, Moderada, Grave e Muito Grave. Das dezoito cuidadoras entrevistadas, 22,3% (n= 4) disseram não ter dor alguma, porém a dor moderada foi referida por 33,10% (n=6) e a dor leve e grave, ambas em

22,3% (n=4) delas. Nenhuma das entrevistadas apontou dor muito leve ou muito grave (Gráfico 7).

As cuidadoras frisaram que atribuíam estas dores aos constantes esforços dispensados na realização das atividades diárias com a criança PC e, ou, com a sua locomoção até os locais de tratamento. Este mesmo cenário é mencionado por Costa et al (2013). Estes autores dizem que essas situações sinalizam a fragilidade da saúde física das cuidadoras, o que ocorre em função das atividades de vida diária que envolve o ato de cuidar e também as dificuldades externas da vida social, principalmente aqueles referentes aos tratamentos médicos da criança com PC.

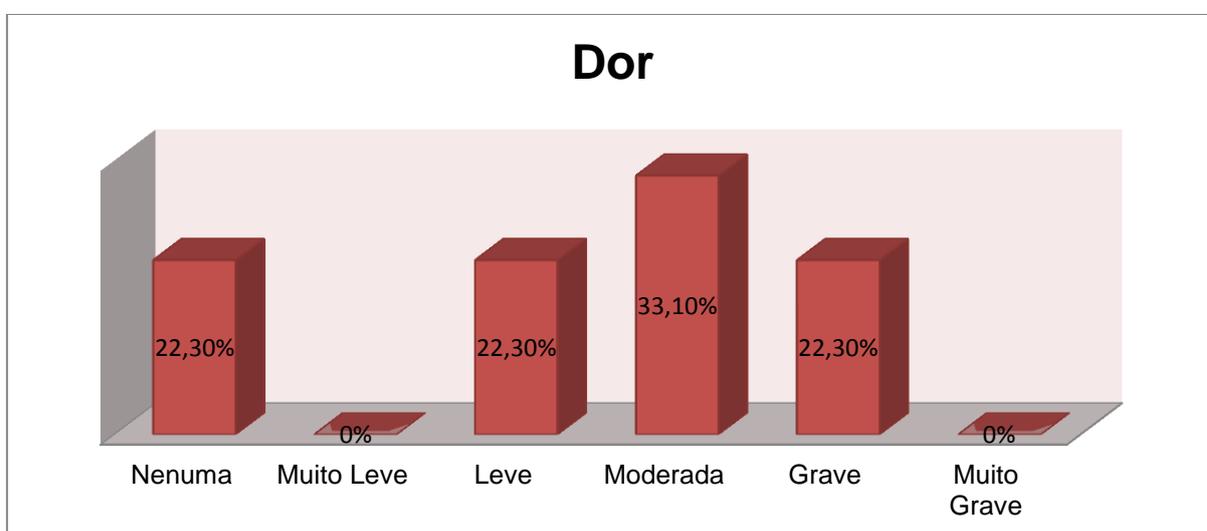


Gráfico 7: Distribuição da dor referida pelo do cuidador de criança com PC.

Como o cuidador estava se sentindo nas últimas quatro semanas em termos de vitalidade e saúde mental foi analisado em nove tópicos, 4 tópicos avaliou a vitalidade e 5 tópicos avaliou a saúde mental.

No domínio sobre vitalidade, quesito 7a do SF-36 adaptado, questionou-se quanto o cuidador sentia-se cheio de vigor, de vontade e de força. Então, 44,5% (n= 8) disseram ter vigor, vontade e força para realizar suas atividades diárias em uma boa parte do tempo, 33,5% (n= 6) disseram ter em todo o tempo, 16,5% (n= 3) em uma pequena parte do tempo, e 5,5% (n= 1) na maior parte do tempo.

O segundo tópico investigado, quesito 7e do SF-36 adaptado, foi sobre está se sentindo com muita energia. E, 50% (n= 9) relataram está com muita energia a todo tempo, 28% (n= 5) na maior parte do tempo, 16,5% (n= 3) uma pequena parte do tempo e 5,5% (n= 1) em uma boa parte de tempo.

O terceiro, quesito 7g do SF-36 adaptado, foi relacionado a saber o quanto tem se sentido esgotado. Constatamos que, 33% dos entrevistados se sentiram esgotados em uma pequena parte do tempo, 22,5% (n= 4) nunca se sentia esgotado, 16,5% (n= 3) se sentiu esgotado em uma boa parte do tempo, 11% (n= 2) a maior parte do tempo, seguindo de 11% (n= 2) o tempo todo e apenas 5,5% (n=1) se sentia esgotado em alguma parte do tempo.

E o quarto t3pico, quesito 7i do SF-36 adaptado, questionou quanto tempo nas 3ltimas quatro semanas tinham se sentidas cansadas, e as cuidadoras entrevistadas responderam de forma bem diversificada, com 16,5% (n= 3) para maior parte do tempo, 16,5% (n= 3) para uma boa parte do tempo, 22,5 % (n= 4) para todo tempo, 22,5% (n= 4) em uma pequena parte do tempo, 11% (n= 2) em alguma parte do tempo e 11% (n= 2) disseram nunca se sentiram cansadas.

Portanto, foi poss3vel observar, que as cuidadoras possu3am de certa forma sua vitalidade comprometida.

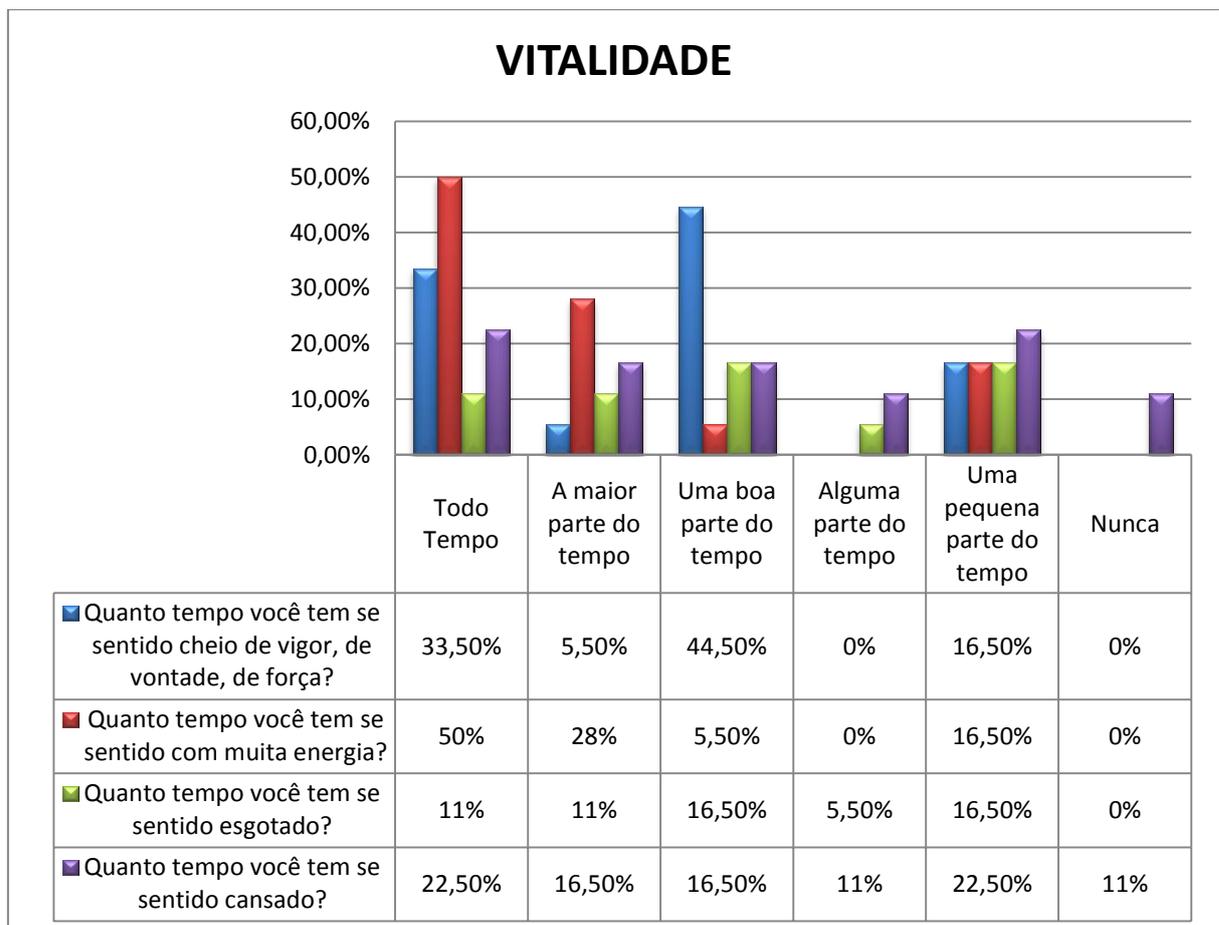


Gráfico 8: Distribuição dos dados do domínio vitalidade das cuidadoras de crianças com PC.

No domínio sobre a Saúde Mental, quesito 7b do SF-36 adaptado, investigou-se as alterações do comportamento e o bem estar psicológico. Este foi avaliado em cinco tópicos. Ao primeiro tópico, encontraram-se resultados para o questionamento do quanto de tempo a pessoa entrevistada se sentia muito nervosa, 22,5% (n= 4) delas disseram nunca se sentir muito nervosa, 22,5% (n= 4) em alguma parte do tempo, 16,5% (n= 3) em todo tempo, 16,5% (n= 3) a maior parte do tempo, 11% (n= 2) uma boa parte do tempo e 11% (n= 2) uma pequena parte do tempo.

Para o quesito depressão, quesito 7c do SF-36 adaptado, 50% (n= 9) afirmaram se sentirem deprimidas em nenhuma parte do tempo, 16,5% (n= 3) em uma pequena parte do tempo, 11% (n= 2) a maior parte do tempo, 11% (n= 2) uma boa parte do tempo, e 11% (n= 2) alguma parte do tempo.

Para item tranquilidade, quesito 7d do SF-36 adaptado, as entrevistadas se mantiveram heterogêneas em suas respostas, 27,5% (n= 5) em todo tempo e 27,5% (n= 5) alguma parte do tempo, 16,5% (n= 3) a maior parte do tempo, 16,5% (n= 3) uma boa parte do tempo, 5,5% (n= 1) uma pequena parte do tempo e 5,5% (n= 1) nunca.

Em relação a sentir-se desanimadas ou abatidas, quesito 7f do SF-36 adaptado, 39% (n= 7) disseram ter sentido-se desanimada e/ou abatida apenas em uma pequena parte do tempo, seguido de 22,5% (n= 4) terem respondido nunca estarem desanimados, 16,5% (n= 3) responderam em uma boa parte do tempo, 11% (n= 2) na maior parte do tempo, 5,5% (n= 1) em todo tempo, e também 5,5% (n= 1) em alguma parte do tempo.

Para a última questão deste bloco, sobre sentir-se feliz, quesito 7h do SF-36 adaptado, 39% (n= 7) afirmaram estar felizes em todo o tempo, 22,5% (n= 4) a maior parte do tempo, 22,5% (n= 4) uma boa parte do tempo e 16,5% (n= 3) em alguma parte do tempo.

Em relação aos seus planos, embora tendo que ser mudado, Oliveira et al (2008) relatam que elas encontram sentido no presente em que estão inseridas, e vivem com alegria e intensidade.

Este aspecto pôde ser comprovado nas falas das mesmas, quando evidenciavam que a sua felicidade encontrava-se em cuidar da criança e esperar sempre a superação em suas evoluções do desenvolvimento neuropsicomotor, acreditando em uma vida cada vez menos incapacitante e mais saudável para ela.

COSTA et al, (2013) afirmam que o cuidador principal de pessoas dependentes poderão apresentar maiores variações no nível de saúde mental e de bem-estar psicológico do que os cuidadores de pessoas sem deficiência, embora as últimas também estejam expostas aos mesmos acontecimentos da vida e, ou, a eventuais perturbações do dia a dia.

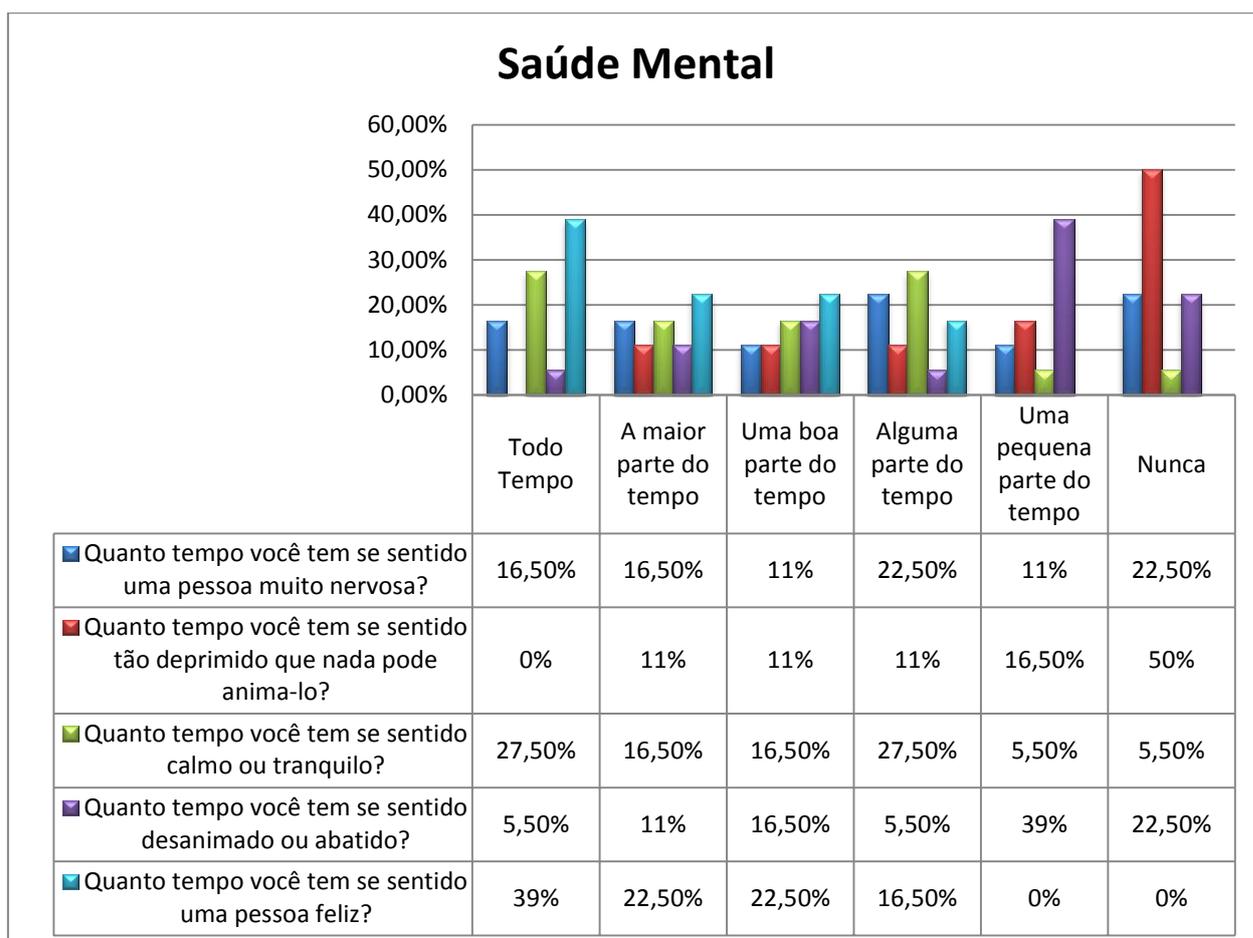


Gráfico 9: Distribuição dos dados do domínio da Saúde Mental das cuidadoras de crianças com PC.

Quanto a frequência de realizações das atividades de vida pessoal, item investigado no questionário socioeconômico, principalmente em relação as atividades de lazer, sociais e descanso, observou que o lazer se resumia a assistir TV, ouvir radio/música, visitar aos parentes e em menos frequência usar internet. A atividade física foi descartada em 78% (n= 14) das entrevistadas, o que poderia ajuda-las a reduzir o estresse e a sobrecarga recebida durante o dia-a-dia nos cuidados com a criança portadora de PC, controlar o seu peso, reduzir as dores, entre outros fatores. Também afirmaram não frequentar cinema/teatro em 78% (n=

14) e bailes/festas em 61,5% (n= 11). O sono a noite mostrou-se interrompido em 61% (n= 12) das mulheres e apenas 33,5% (n= 6) disseram conseguir dormir a noite toda (Tabela 4).

Algumas das entrevistadas realçam que o custo do ato de cuidar rotineiramente interfere no lazer. A maioria relatou que modificações negativas ocorreram nos compromissos com a sua vida social, já que algumas atividades, como festas e passeios, foram abandonadas em razão do tempo demandado pelo cuidado do familiar com PC.

Tabela 4: Distribuição da frequência de realizações de atividades.

Frequência de realizações de atividades				
	NUNCA	AS VEZES	RARAMENTE	SEMPRE
<b>Assistir TV</b>	(5,5%)	(11%)	(11%)	(72,5%)
<b>Ouvir rádio/música</b>	(16,5%)	(16,5%)	(5,5%)	(61,5%)
<b>Leitura</b>	(39%)	(33,5%)	(11%)	(16,5%)
<b>Parque</b>	(55,5%)	(33,5%)	(5,5%)	(5,5%)
<b>Atividade Física</b>	(78%)	(0%)	(5,5%)	(16,5%)
<b>Internet</b>	(28%)	(33%)	(0%)	(39%)
<b>Jogos</b>	(89%)	(5,5%)	(0%)	(5,5%)
<b>Cinema/teatro</b>	(78%)	(22,5%)	(0%)	(0%)
<b>Baile/festas</b>	(61,5%)	(16,5%)	(16,5%)	(5,5%)
<b>Restaurantes</b>	(44,5%)	(44,5%)	(5,5%)	(5,5%)
<b>Visita a amigos/parentes</b>	(5,5%)	(22,5%)	(16,5%)	(55,5%)
<b>Dormir a noite toda</b>	(16,5%)	(44,5%)	(5,5%)	(33,5%)

Estes achados demonstraram que estas cuidadoras, em virtude da vontade de cuidar e zelar pela criança da melhor forma possível, terminam deixando de cuidar da sua própria vida, ou seja, da sua saúde, dos seus planos, dos seus projetos, da sua vida social.

## 6 CONCLUSÃO

Na prática profissional de assistência à saúde, geralmente o foco de atenção é somente ao indivíduo doente, sendo o cuidador principal percebido apenas como um recurso na reabilitação do mesmo e não como objeto de atenção e cuidados. Deve-se considerar que o ato de cuidar é um processo que acarreta desgastes significativos à saúde do cuidador, os quais, se não considerados e amenizados, podem levá-lo à condição de cronicidade, passando de cuidador a pessoa a ser cuidada.

Este cenário pode elevar ainda mais os gastos públicos, pois além do tratamento da criança com Paralisia Cerebral ser considerado de alto custo, se faz necessário também assistir a saúde física e emocional de seus cuidadores.

Os dados obtidos neste estudo demonstraram que a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da UEPB, apresenta-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos fatores que compõem os aspectos físicos, emocionais e pessoais, em decorrência das limitações apresentadas pela criança e a medida que sua idade avança.

As entrevistadas afirmaram ter seus tempos livres reduzidos, situação profissional alterada e sobrecarga física, entre outras questões que alteram a sua qualidade de vida.

Com efeito, tornam-se necessários programas de apoio voltados para as cuidadoras, como ação preventiva e terapêutica, dentro das instituições para proporcionar a promoção de melhoria da sua qualidade de vida.

Vale salientar que o presente estudo apresenta limitações devido a generalização de seus resultados, uma vez que a amostra estudada foi pequena, restrita a uma única instituição e também por não ter sido considerado o diagnóstico cinético-funcional da criança.

Assim, torna-se necessário novas pesquisas que estudem de forma mais aprofundada a qualidade de vida do cuidador primário da criança com PC e sua relação com seus aspectos sócios demográficos e a condição clínica funcional da criança, visando facilitar o planejamento e a implementação de políticas de saúde voltadas para o cuidador, tendo em vista que seu estado de saúde pode interferir na saúde da criança por ele assistida.

## REFERÊNCIAS

BARBOSA, M. A. M; CHAUD, M. N. GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiência: um estudo fenomenológico. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**. v. 1, n. 21, p. 46 – 52, 2008.

BARROS, A. J. P. LEHFELD, N. A. S. **Fundamentos da Metodologia Científica**. Ed. 3. Brasil: MARKON, 2007. 176 p.

BAX, M. C. O. GOLDSTEIN, M. ROSEMBAUM, P. LEVITON, A. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 47, p. 571-576, 2005.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência Renal Crônica. **Psicologia em Estudo**, vol.14, nº. 3, Maringá July/Sept, 2009.

CARVALHO, J. T. M. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389 – 397, 2010.

CARVALHO, E. O. R. **Eficácia da realidade virtual no tratamento de crianças com paralisia cerebral – Revisão Sistemática**. 2013. 45f., il. Monografia (Bacharelado em Terapia Ocupacional) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

CASTRO, E. K. PICCINNI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudo de Psicologia**, Natal, v. o, n. 1, 2004.

COSTA, E. M. A. PINTO, N. M. A. FIÚZA, A. L. C. PEREIRA, E. T. Paralisia Cerebral: O que muda na vida de quem cuida? **Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 24, n.1, p. 237-265, 2013.

FERREIRA, M. C. NACCIO, B. L. OTSUKA, M. Y. C. BARBOSA, A. M. CORRÊA, P. F. L. GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Revista Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 22, n. 1, 2015.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2006.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. 1ª ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GOMES, C. O. GOLIN, M. O. Tratamento Fisioterapêutico na Paralisia Cerebral Tetraparesia Espástica, Segundo Conceito Bobath. **Revista Neurociência**, v. 21, n. 2, p. 278-285, 2013.

INOUYE, K. PEDRAZZANI, E. S. Nível de instrução, status socioeconômico e avaliação de algumas dimensões da qualidade de vida de octogenários. **Revista Latino-americano de Enfermagem**, São Paulo, n. 15, 2007.

LAGES, C. D. R. SOUSA, J. C. O. CUNHA, K. J. B. SILVA, N.C. SANTOS, T. M. M. G. Fatores preditores para a admissão do recém-nascido na unidade de terapia intensiva. *Revista Rene*, n. 1, v. 15, p. 3-11, 2014.

LEITE, D. F. LEMOS, M. T. M. GERMANO, C. F. M. CARVALHO, S. M. C. R. A função motora grosseira de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, n. 29, v. 9, p. 8-18, 2011.

MADEIRA, E. A. A. CARVALHO, S. G. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de atenção à pessoa com Paralisia Cerebral**. Brasília, 2013.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças*. **Psicologia da Saúde**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 7 – 12, 2012.

OLIVEIRA, M. F. S.; SILVA M.B.M., FROTA M.A., PINTO J.M.S., FROTA L.M.C.P., SÁ F.E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral. **Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal**, 21 (4): 275-280, 2008.

PEREIRA, A. C. PINTO, A. T. PARRY, G. VIEIRA, P. AZEVEDO, L. F. MARTINS, C. VIEIRA, A. **Desenhos de Estudo. Estudos transversais**. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Estatística Médica na Web. Portugal. 2000. Disponível

em:<[http://stat2.med.up.pt/cursop/print\\_script.php3?capitulo=desenhos\\_estudo&numero=6&titulo=Desenhos%20de%20estudo](http://stat2.med.up.pt/cursop/print_script.php3?capitulo=desenhos_estudo&numero=6&titulo=Desenhos%20de%20estudo)> Acesso em: 26/05/2015.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, R. T. **Paralisia Cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar.** Paidéia, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, 2000.

PONTES-FERNANDES, A. C. PETEAN, E. B. L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n. 4, 2011.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n. 2, p. 367 – 72, 2010.

REIS, R. S .A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Revista Libertas**, 2006.

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**, São Paulo, v.15, n.3, p.292-7, 2008.

ROTHSTEIN, J. R. BELTRAME, T. S. Características motoras e biopsicossociais de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 118-126, 2013.

SARAIVA, K. R. O., SANTOS, Z. M. S. A., LANDIM, F. L. P., LIMA, H. P. & SENA, V.L. (2007). O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto e Contexto - Enfermagem**, 16(8), 63-70, 2007.

SIMÕES, C. C. SILVA, L. SANTOS, M. R. MISKO, M. D. BOUSSO, R. S. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 1, p. 138 – 145, 2013.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

### DADOS SÓCIOECONÔMICOS DO CUIDADOR

**INICIAIS DO CUIDADOR:** \_\_\_\_\_ **Qual o parentesco:** \_\_\_\_\_

#### 1. SEXO

- Feminino
- Masculino

#### 2. IDADE

- De 15 a 20 anos
- De 21 a 30 anos
- De 31 a 40 anos
- De 41 a 50 anos
- De 51 a 60 anos
- > de 60 anos

#### 3. RAÇA

- Branca
- Parda
- Negra

#### 4. SITUAÇÃO CONJUGAL

- Solteira
- Casada
- Viúva
- Divorciada
- Comunhão livre

#### 5. NÍVEL EDUCACIONAL

- Sem escolaridade
- Nível Fundamental incompleto
- Nível Fundamental completo

- ( ) Nível Médio incompleto
- ( ) Nível Médio completo
- ( ) Nível superior incompleto
- ( ) Nível superior completo
- ( ) Pós-graduação \_\_\_\_\_

#### **6 Renda familiar mensal**

- ( ) Nenhum
- ( ) Até 1 salário mínimo
- ( ) de 1 a 3 salários mínimos
- ( ) de 3 a 5 salários mínimos
- ( ) de 5 a 7 salários mínimos
- ( ) mais de 7 salários mínimos

#### **7 Quantas pessoas vivem desta renda**

- ( ) Duas
- ( ) Três
- ( ) Quatro
- ( ) Cinco
- ( ) Mais de cinco

#### **8. Qual é a sua participação na vida econômica de sua família?**

- ( ) Você não trabalha e seus gastos são custeados.
- ( ) Você trabalha e é independente financeiramente.
- ( ) Você trabalha, mas não é independente financeiramente.
- ( ) Você trabalha e é responsável pelo sustento da família.

#### **9. A casa em que sua família reside é:**

- ( ) Emprestada ou cedida.
- ( ) Alugada
- ( ) Própria em pagamento.
- ( ) Própria já quitada.

**10 - Plano de Saúde:** ( ) Sim e ( ) Não Qual \_\_\_\_\_

**11- Frequência de realizações de atividades.**

Assistir TV	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Ouvir rádio/música	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Leitura	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Parque	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Atividade Física	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Internet	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Jogos	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Cinema/teatro	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Baile/festas	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Restaurantes	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Visita a amigos/parentes	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre
Dormir a noite toda	( ) Nunca	( ) As vezes	( ) Raramente	( ) Sempre

**12- DADOS DA CRIANÇA PORTADORA DE PC**

Idade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico Clínico \_\_\_\_\_

Severidade da PC: ( ) leve ( ) moderado ( ) grave ( ) muito grave

## APÊNDICE B

**Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36 Adaptado**

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano, como você se classificaria agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3 - Durante o último ano, você teve algum dos seguintes problemas como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

4 - Durante o último ano, você teve algum dos seguintes problemas como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

5- Durante o último ano, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

6- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhum a	Muito leve	Leve	Moderad a	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

7- Estas questões são sobre como você se sente em relação as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do	Uma boa parte	Algu ma parte	Uma pequ ena	Nu nca

		tempo	do tempo	do temp o	parte do temp o	
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6

h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

9- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5

b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXOS

## ANEXO A

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da pesquisa “QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB”.

Declaro que fui informado (a) de forma clara e detalhada, livre de qualquer coerção, do objetivo da pesquisa e dos demais itens abaixo citados:

- Ao voluntário caberá responder sob a forma de entrevista a dois questionários, e assim, a pesquisa causará um certo desconforto, tendo em vista que exigirá do entrevistado um determinado tempo para poder respondê-los.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes, ou seja, a não identificação quando da divulgação dos resultados.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contactar o pesquisador responsável pela pesquisa, através do número telefônico (83) 987870087.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados com o pesquisador.

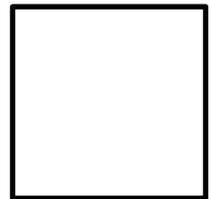
Desta forma, uma vez tendo lido e entendido todos estes esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

---

Assinatura do pesquisador responsável

---

Assinatura do participante



## ANEXO B

**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

PESQUISA: QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB

Eu, ELIANE NÓBREGA VASCONCELOS, Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, portadora do RG: 593.833-SSP/Pb e CPF: 219714634/34, comprometo-me a cumprir integralmente os itens da resolução 466 12 do CNS, que dispõe de sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos. Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução. Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande, \_\_\_\_/\_\_\_\_/ 2016

---

Assinatura da Orientadora

## ANEXO C

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA - UEPB

12.671.814/0001-37

Rua Baraúnas, 351 - Universitário, Campina Grande - PB, 58429-500

(83) 3315-3300

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Estamos cientes da intenção da realização do projeto intitulado “QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB” desenvolvida pela aluna Karine de Oliveira Correia do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, sob a orientação da professora ELIANE NÓBREGA VASCONCELOS.

Campina Grande, \_\_\_\_/\_\_\_\_/ 2016.

---

Assinatura e carimbo do responsável institucional

ANEXO D:

## TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS DE ARQUIVO (PRONTUÁRIOS)

<b>Título do projeto:</b>	Qualidade de Vida do Cuidador Primário da Criança com Paralisia Cerebral Atendida na Clínica Escola de Fisioterapia da UEPB
<b>Pesquisador responsável:</b>	Eliane Nóbrega Vasconcelos
<b>Nome do Pesquisador participante:</b>	Karine de Oliveira Correia
<b>Banco de dados:</b>	Secretaria da Clínica Escola de Fisioterapia da UEPB - Campina Grande-PB

O pesquisador do projeto acima identificado assume o compromisso de:

**I** - Preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados;

**II** - Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;

**III** - Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.

De modo que, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande/PB, \_\_\_\_/\_\_\_\_/ 2016.

<b>Assinatura legível de todos os pesquisadores</b>	<b>Assinatura</b>

ANEXO E:

## **TERMO DE ASSENTIMENTO (TA)**

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR PRIMÁRIO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDA NA CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA UEPB”.

Neste estudo pretendemos: Avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança com paralisia cerebral atendida na Clínica Escola De Fisioterapia da UEPB”.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é fato que, como em qualquer outra doença crônica, a condição de ser o cuidador primário de uma criança com PC pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua qualidade de vida.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): um questionário contendo dados sobre as condições socioeconômicas do cuidador, tipo de Paralisia Cerebral da criança e o grau da sua severidade e um questionário para verificação das condições de qualidade de vida, o SF-36 Adaptado.

Para participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, uma vez que poderá causar algum desconforto e requer certo desprendimento de tempo; isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização, no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

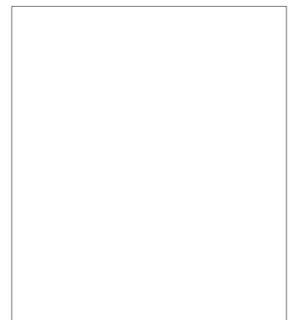
Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada, sendo que seu nome ou o material que indique sua participação será mantido em sigilo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador

responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Este termo foi elaborado em conformidade com o Art. 228 da Constituição Federal de 1988; Arts. 2º e 104 do Estatuto da Criança e do Adolescente; e Art. 27 do Código Penal Brasileiro; sem prejuízo dos Arts. 3º, 4º e 5º do Código Civil Brasileiro.

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações junto a pesquisadora responsável Eliane Nóbrega Vasconcelos, pelo Telefone (83) 987870087 ou com a acadêmica Karine de Oliveira Correia, pelo telefone: (83) 993111060 ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Estadual da Paraíba, telefone (83) 3315-3373. Estou ciente que poderei modificar a decisão da minha participação na pesquisa, se assim desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Campina Grande, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Assinatura do(a) participante ou impressão dactiloscópica.**



\_\_\_\_\_  
**Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável**