

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

CEJANE OLIVEIRA MARTINS PRUDENTE

**QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL EM REABILITAÇÃO**

**UFG
2009**

CEJANE OLIVEIRA MARTINS PRUDENTE

**QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL EM REABILITAÇÃO**

Tese de Doutorado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Saúde da Universidade Federal de Goiás
para obtenção do Título de Doutora em
Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Co-orientadora: Profa. Dra. Maria Alves Barbosa

**UFG
2009**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(GPT/BC/UFG)

Prudente, Cejane Oliveira Martins.

P971q Qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral em reabilitação [manuscrito] / Cejane Oliveira Martins Prudente. – 2009. xvii, 194 f. : il., figs., qds.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto; Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Alves Barbosa.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Goiás. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2009.

Bibliografia.

Inclui lista de figuras, quadros, siglas, abreviaturas e símbolos. Anexos e apêndices.

1. Criança – Paralisia Cerebral – Reabilitação 2. Mães – Cuidadoras – Qualidade de Vida 3. Paralisia cerebral nas crianças – Reabilitação I. Porto, Celmo Celeno II. Universidade Federal de Goiás. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. **Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.** III. Título.

CDU: 616.8-009.12

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

Aluna: CEJANE OLIVEIRA MARTINS PRUDENTE

Orientador: Prof. Dr. CELMO CELENO PORTO

Co-Orientadora: Profa. Dra. MARIA ALVES BARBOSA

Membros:

1. Prof. Dr. Celmo Celeno Porto (UFG)

2. Profa. Dra. Fabiana Pavan Viana (UCG)

3. Profa. Dra. Sônia Maria Mello Neves (UCG)

4. Profa. Dra. Virginia Visconde Brasil (UFG)

5. Profa. Dra. Maria Alves Barbosa (UFG)

OU

4. Profa. Dra. Lara De Vecchi Machado (UNIVERSO)

5. Prof. Dr. Marco Tulio Antonio Garcíazapata (UFG)

**Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
da Universidade Federal de Goiás**

Data: 17/06/2009

Dedico este trabalho...

Ao meu esposo, Guilherme, pelo incentivo, pela demonstração de amor verdadeiro e por ter suportado tanta ausência.

Aos meus pais, Lázara e Eudes, exemplos de dedicação, por terem sempre me mostrado o valor do estudo.

Em especial à minha filha, Ana Luiza, fonte de inspiração e razão do meu viver.

Agradecimentos

À Deus, por ter abençoado e iluminado meus caminhos durante toda esta jornada.

Ao Prof. Dr. Celmo Celeno Porto, meu orientador, por toda dedicação e profissionalismo. Sempre será, para mim, um exemplo de sabedoria.

À Profa. Dra. Maria Alves Barbosa, minha co-orientadora, pela atenção e grande ajuda dispensada neste trabalho.

À Direção do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, da Sociedade Pestalozzi de Goiânia, do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e da Escola de Aplicação do Instituto de Educação de Goiás (IEG), por terem acreditado no meu projeto e confiado no meu trabalho.

Às mães das crianças com Paralisia Cerebral, exemplos de amor, por terem partilhado seus sentimentos.

Às crianças com Paralisia Cerebral, por terem aceito tantas avaliações, sempre com demonstrações de carinho.

Às alunas pesquisadoras Adriana Matsuoka Rios, Eloísa Xavier Gomes, Euranda Martins Soares, Kamilla de Freitas Garcia, Larisse Souza Arantes e Ludmila M. Neves Arriel pela dedicação e por não terem medido esforços para a realização desta pesquisa.

Aos colegas Fisioterapeutas pelo carinho e enorme auxílio durante toda a pesquisa.

CONTINUAR NAVEGANDO
(Roque Schneider)

“Nossa existência lembra o riacho...
buscando o mar.
Surgem pedras... barreiras e obstáculos.

Riacho inteligente, contorna...
assimila... passa por cima...
passa por baixo...
sempre encontrando um jeito de prosseguir...
porque o mar chama... convida.

Porque o mar é seu endereço final.

Riacho bobo fica rodeando a pedra...
o desafio... a barreira.
O rio atinge suas metas,
porque aprende a superar dificuldades.

Continuar navegando é...
Perseverar... quando a maioria desiste.
É sulcar as águas, quando outros já ancoraram.

É chutar longe a tristeza,
fazendo um pacto sagrado com a paz.

Continuar navegando é...
Embeber-se de infinitos,
na coragem de quem enfrenta o impossível.

É o mergulho fundo de quem
atravessa a casca.
É insistir no válido e nobre,
quando outros desalentam.
É colher trigo bom, num campo
atapetado de joio.

É ser jovial face aos problemas,
indulgente com os menos prendados,
afável com os mais velhos e irmãos de todos.

Continuar navegando é...
Construir templos de fraternidade,
com as pedras que jogam em nossos telhados.

É suar a camiseta,
quando a maioria já saiu de campo.

É recomeçar, cada dia,
mesmo que seja sobre ruínas e cinzas.

Fixando as flores, esquecendo os espinhos.
Fazendo da vida uma prece.

Continuar navegando é...
Falar palavras mansas...
florir ternura... onde outros praguejam.

É dar voto de confiança,
onde a maioria descrê e se acovarda.
É divinizar o humano e espiritualizar o terreno,
pendurando sorrisos de alegria
e gratidão até nos galhos secos do cotidiano.

É retornar às fontes da simplicidade...
cultivando o silêncio como se fosse um oratório.

Sempre e em tudo...
com a profunda vontade de SER....

CANTAR...
CRESCER...
SERVIR e AMAR”.

Sumário

FIGURA, FLUXOGRAMA, QUADRO, TABELAS, APÊNDICES E ANEXOS	
SIGLAS, SÍMBOLOS E ABREVIATURAS	
RESUMO	
ABSTRACT	
1. INTRODUÇÃO.....	19
1.1. Inserção no tema.....	19
1.2. Paralisia Cerebral.....	20
1.2.1. Incidência e Prevalência.....	20
1.2.2. Evolução do Conceito.....	21
1.2.3. Etiologia, Quadro Clínico e Classificação.....	22
1.2.4. Reabilitação.....	25
1.2.5. Dinâmica Familiar.....	26
1.3. Qualidade de Vida.....	29
1.3.1 Instrumento de Avaliação.....	31
1.4. Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral.....	34
2. OBJETIVOS.....	37
2.1. Objetivo Geral.....	37
2.2. Objetivos Específicos.....	37

3. METODOLOGIA.....	38
3.1. Artigo 1.....	38
3.2. Artigo 2.....	41
3.2.1. Tipo, local e data da coleta do estudo.....	41
3.2.2. Amostra.....	41
3.2.3. Instrumentos.....	42
3.2.4. Procedimentos.....	44
3.2.5. Análise dos dados.....	45
3.2.6. Aspectos éticos.....	45
3.3. Artigo 3.....	46
3.3.1. Tipo, local e data da coleta do estudo.....	46
3.3.2. Amostra.....	46
3.3.3. Instrumentos.....	47
3.3.4. Procedimentos.....	49
3.3.5. Análise dos dados.....	50
3.3.6. Aspectos éticos.....	51
4. PUBLICAÇÕES.....	53
4.1. Artigo 1 - Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa da literatura.....	54
4.2. Artigo 2 – Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability.....	68
4.3. Artigo 3 – Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação.	90
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	110
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	114

7. APÊNDICES

7.1. Ficha de Avaliação Sócio-Demográfica

7.2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Consentimento da Participação da Pessoa como Sujeito

7.3. Artigo 2 – Versão em português

8. ANEXOS

8.1. Parecer do Comitê de Ética

8.2. Normas de publicação dos respectivos periódicos

8.2.1. Normas da publicação “Revista Eletrônica de Enfermagem” – Artigo 1

8.2.2. Normas de publicação “Disability & Rehabilitation” – Artigo 2

8.2.3. Normas de publicação “Revista Latino-Americana de Enfermagem” – Artigo 3

8.3. Declaração de submissão às respectivas revistas

8.3.1. Declaração de submissão à “Revista Eletrônica de Enfermagem”

8.3.2. Declaração de submissão à “Disability & Rehabilitation”

8.3.3. Declaração de submissão à “Revista Latino-Americana de Enfermagem”

8.4. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

8.5. Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)

8.6. Medição da Função Motora Grossa (GMFM)

Figura, Fluxograma, Quadro, Tabelas, Apêndices e Anexos

Figura 1.	Modelo do SF-36.....	33
Fluxograma 1.	Metodologia dos três artigos.....	52
Quadro 1. Artigo 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, 2008.....	61
Table 1. Artigo 2	Profile of a group of children with Cerebral Palsy and that of one with normal development, according to gender. Goiânia, 2007....	85
Table 2. Artigo 2	Profile of a group of children with Cerebral Palsy and of one with normal development, according to the mothers' and children's ages and family income. Goiânia, 2007.....	85
Table 3. Artigo 2	Profile of a group of children with Cerebral Palsy and of one with normal development, according to the level of schooling, civil status and whether or not the mothers work. Goiânia, 2007.....	86
Table 4. Artigo 2	Points in each domain of the SF-36 questionnaire, in the two groups of mothers studied. Goiânia, 2007.....	87
Table 5. Artigo 2	Correlation between quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy in each domain of the SF-36 questionnaire and each level of Cerebral Palsy disability. Goiânia, 2007.....	88
Tabela 1 Artigo 3	Evolução da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008..	100
Tabela 2 Artigo 3	Pontuação em cada domínio do SF-36, aplicado a mães de crianças com Paralisia Cerebral, antes e após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008.....	101

Tabela 3 Correlação entre as alterações em cada domínio do SF-36 das
Artigo 3 mães e a evolução obtida no GMFM-88 das crianças com Paralisia
Cerebral, após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008..103

Apêndices

Ficha de Avaliação Sócio-Demográfica

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de
Consentimento da Participação da Pessoa como Sujeito

Artigo 2 – Versão em português

Anexos

Parecer do Comitê de Ética

Normas da publicação “Revista Eletrônica de Enfermagem” –
Artigo 1

Normas de publicação “Disability & Rehabilitation” – Artigo 2

Normas de publicação “Revista Latino-Americana de Enfermagem”
– Artigo 3

Declaração de submissão à “Revista Eletrônica de Enfermagem”

Declaração de submissão à “Disability & Rehabilitation”

Declaração de submissão à “Revista Latino-Americana de
Enfermagem”

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-
36)

Medição da Função Motora Grossa (GMFM)

Siglas, Símbolos e Abreviaturas

a.C	Antes de Cristo
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BAI	Inventário de Ansiedade de Beck
BDI	Inventário de Depressão de Beck
BIREME	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
COMUT	Comutação Bibliográfica
CORAE	Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata
CP	Cerebral Palsy
CRER	Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GMFM	Medição da Função Motora Grossa
IEG	Instituto de Educação de Goiás
LILACS	Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde

MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PGI	Patient Generated Index
PubMed	United States National Library of Medicine
QV	Qualidade de Vida
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SEIQOL	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life
SF-36	Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey
SPSS	Statistical Package for the Social Science
UCG	Universidade Católica de Goiás
UFG	Universidade Federal de Goiás
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

Resumo

Tese construída no modelo de artigos científicos. No primeiro, submetido à “**Revista Eletrônica de Enfermagem**”, intitulado “Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa da literatura”, utilizando os descritores “Qualidade de Vida”, “Mães”, “Pais”, “Cuidadores” e “Paralisia Cerebral”, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, incluindo artigos científicos publicados no período de 1997 a 2008. Dos 28 artigos encontrados, 5 fizeram parte da amostra, sendo que muitos deles tiveram fortes limitações metodológicas, ficando evidente, contudo, que alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral são menores do que o dos cuidadores de crianças saudáveis. Em alguns destes trabalhos foi investigada uma possível correlação entre o nível de comprometimento motor das crianças e a qualidade de vida dos cuidadores, porém, não houve concordância entre os autores, evidenciando a necessidade de novas investigações. Neste sentido, em um segundo artigo, encaminhado ao periódico “**Disability & Rehabilitation**”, com o título “Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability”, um estudo do tipo transversal, procurou-se correlacionar a qualidade de vida de 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, comparando-as com 30 mães de crianças com desenvolvimento normal, ambas avaliadas pelo *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36); além disso, para caracterizar o comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral utilizou-se o *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS). Neste estudo ficou comprovado que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é menor do que a das mães de crianças com desenvolvimento normal quanto aos domínios Capacidade Funcional e Vitalidade, mas o comprometimento motor das crianças não teve influência. No terceiro artigo, submetido ao periódico “**Revista Latino-Americana de Enfermagem**”, com o título “Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação”, foram estudadas 100 mães de crianças com Paralisia Cerebral, procurando-se avaliar a qualidade de vida destas mães após dez meses de reabilitação de seus filhos, utilizando-se os mesmos instrumentos já referidos e a *Medição da Função Motora Grossa* (GMFM). Trata-se, portanto, de um estudo longitudinal, no qual se procurou correlacionar a qualidade de vida das mães com a evolução da função motora grossa das crianças. Os resultados demonstraram que ao final de dez meses de reabilitação, as crianças com Paralisia Cerebral tiveram significativa melhora da função motora grossa, enquanto as mães destas crianças tiveram uma melhora na qualidade de vida no domínio dor; ademais, a melhora da função motora das crianças não influenciou nas mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães, inclusive no domínio dor. Considerando a complexidade de qualidade de vida e da condição clínica representada pela Paralisia Cerebral, tudo leva a crer que outros fatores poderão ter maior influência do que o comprometimento da função motora, pois este fator, por si só, não interfere na qualidade de vida das mães.

DESCRITORES: Qualidade de vida, Mães, Pais, Família, Cuidadores, Paralisia Cerebral, Reabilitação.

Abstract

This thesis follows the scientific article model. The first article, “Quality of life of primary caregivers of children with Cerebral Palsy: integrative review of the literature ” was submitted to the “**Revista Eletrônica de Enfermagem**”. In this article, which used the descriptors ‘Quality of Life’, ‘Mothers’, ‘Parents’, ‘Caregivers’ and ‘Cerebral Palsy’, a integrative review of the literature was undertaken which included scientific articles published between 1997 and 2008. Of the 28 articles found, 5 formed part of this sample, which despite their considerable methodological limitations, made it clear that certain aspects of the quality of life of caregivers of children with Cerebral Palsy are lower than those of caregivers of healthy children. In some of these studies, the possibility of a correlation between the level of the children’s motor disability and the quality of life of the caregivers was investigated. However, the authors did not agree on this correlation, which showed the need for further investigation. So to answer this need, a second article, entitled “The quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: the impact of motor disability”, was forwarded to the periodical “**Disability & Rehabilitation**”. This was a cross-sectional study, which set out to correlate the quality of life of 146 mothers of children with Cerebral Palsy with that of 30 mothers of children with normal development, all evaluated by the *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36). In addition, the *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) was used to characterize the motor disability of the children with Cerebral Palsy. This study proved that the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy is lower than that of mothers with children with normal development in terms of ‘Functioning Capacity’ and ‘Vitality’ domains, but the children’s motor disability did not influence it. A third article, entitled “Relationship between the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy and the children’s motor functioning, after ten months of rehabilitation” was submitted to the periodical “**Revista Latino-Americana de Enfermagem**”. In this article, 100 mothers of children with Cerebral Palsy were studied, in an effort to assess the quality of life of these mothers after their children’s rehabilitation, over a period of ten months. The above-mentioned tools were also used and the *Gross Motor Function Measure* (GMFM). However, this was a longitudinal study which sought to correlate the quality of life of the mothers with the development of their children’s gross motor function. The results show that after ten months of rehabilitation, the gross motor function of the children with Cerebral Palsy had improved significantly, while the mothers of these children showed an improvement in life quality in the ‘pain’ domain; in addition, the improvement in the children’s motor function did not influence the changes which occurred in the mothers’ quality of life, including the ‘pain’ domain. On considering the complexity of quality of life and the clinical condition which Cerebral Palsy represents, one is led to believe that other factors could have a greater influence than motor functioning disability, since this factor alone does not interfere with the quality of life of the mothers.

DESCRIPTORS: Quality of life, Mothers, Parents, Family, Caregivers, Cerebral Palsy, Rehabilitation.

1. Introdução

1.1. INSERÇÃO NO TEMA

Desde o curso de graduação, fascinei-me pela fisioterapia na área neurológica, principalmente no tratamento de crianças. Com o intuito de ampliar meus conhecimentos nesta área, especializei em fisioterapia neurológica na Universidade de Brasília e fiz diversos cursos de capacitação.

A primeira oportunidade de vivenciar como fisioterapeuta o tratamento de crianças com Paralisia Cerebral foi na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em Campo Grande – MS e foi neste momento que realmente senti haver acertado na minha escolha profissional. Posteriormente, atuei como fisioterapeuta da Clínica de Paralisia Cerebral do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), em Goiânia - GO, onde pude entrar em contato com maior número de crianças com Paralisia Cerebral e dar início às minhas atividades como pesquisadora, realizando minha pesquisa de mestrado. Na mesma época, tornei-me docente da Universidade Católica de Goiás, ministrando disciplinas na área neurológica, tendo oportunidade de partilhar um pouco da minha experiência profissional e até mesmo pessoal.

Nestes 8 anos de vivência com crianças com Paralisia Cerebral, pude notar a complexidade não só do comprometimento físico, mas também dos aspectos psico-sociais destas crianças. Como a reabilitação neurológica envolve a participação ativa da família, comecei a observar as diferentes formas com que cada família enfrentava a experiência de ser cuidadora de uma criança

especial e o quanto as mães se envolviam mais neste processo. O meu interesse pelas mães aumentou quando me tornei mãe e me coloquei no lugar de cada uma delas. Desta forma, tentei buscar, por meio da pesquisa de doutorado, respostas para questões que sempre me preocuparam na vida destas mães, que a meu ver estavam sobrecarregadas e muitas vezes eram mal compreendidas pela equipe de reabilitação.

Mesmo sabendo que qualidade de vida é algo complexo, podendo ser influenciada por diversos aspectos, tentamos partir da hipótese da influência do comprometimento motor da criança na vida das mães. Esta tese analisa a influência de um aspecto, mas consideramos ser um grande passo para futuras pesquisas.

1.2. PARALISIA CEREBRAL

1.2.1. INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA

A Paralisia Cerebral é uma condição clínica de prevalência elevada, sendo nas formas moderadas e severas entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos, mas a prevalência geral, considerando todos os níveis de comprometimento é em torno de 7 por 1000 (KUBAN; LEVITON, 1994). Os dados demográficos apontam a existência de 550 a 600 mil pacientes atualmente nos Estados Unidos, com acréscimo de 20 mil novos casos por ano (LEITE; PRADO, 2004). Ainda não existem dados do Brasil, mas é provável que em países em desenvolvimento, a incidência seja maior, visto que países mais pobres apresentam várias condições que favorecem o surgimento de problemas crônicos como a Paralisia Cerebral (SCHWARTZMAN, 2004). Segundo Piovesana (2001), mesmo com a melhora dos cuidados perinatais a incidência continua a mesma, pelo fato de ter aumentado a sobrevivência de

recém-nascidos com muito baixo peso, visto que nos nascidos abaixo de 1000 gramas a possibilidade de distúrbio neurológico chega a 50%.

1.2.2. EVOLUÇÃO DO CONCEITO

Little, em 1861, descreveu uma enfermidade caracterizada por rigidez muscular, em vários graus, com comprometimento maior ou menor de membros inferiores, ocasionada por diferentes transtornos provocados por asfixia do recém-nascido durante o nascimento, que passou a ser conhecida como doença de Little (DUNN, 1995).

A expressão Paralisia Cerebral surgiu na fase neurológica de Freud ao estudar a doença de Little. Sua contribuição representou um grande avanço no estudo da Paralisia Cerebral, particularmente na definição e classificação desta síndrome clínica (INGRAM, 1966). Em 1891, Freud e Rie publicaram *Um estudo clínico na Paralisia Cerebral unilateral em crianças*, que foi anterior a seu último livro escrito na área neurológica. Em 1893, Freud escreveu um pequeno texto intitulado *Conhecimentos sobre diplegias cerebrais na infância (em conexão com a Doença de Little)*, e, em 1897, publicou seu último trabalho sobre o tema, denominado *Paralisia Cerebral Infantil*, que o consagrou como um pesquisador e especialista desta área. Neste artigo, descreveu a etiologia, a fisiopatologia, os fatores de risco e o tratamento deste distúrbio. Cumpre salientar que desafiou a afirmação feita por Little em 1861, de que a Paralisia Cerebral era uma complicação do nascimento, decorrente da falta de oxigênio no cérebro do bebê. Freud, em interpretação diferente, levantou a hipótese de que o parto difícil era apenas um componente da doença e não necessariamente a sua causa. Suas observações foram confirmadas na década de 1980, quando se evidenciou que menos de 10% dos casos de Paralisia Cerebral eram causados por complicações do nascimento, que resultaram em anóxia cerebral (GALBIS-REIG, 2004).

Sempre foi um desafio conceituar a Paralisia Cerebral, havendo inúmeras tentativas, ao longo de quase um século. Cerca de 100 anos após a descrição

de Little, Bax, em 1964, por exemplo, definiu a Paralisia Cerebral como uma *desordem do movimento e da postura, devido a uma lesão do cérebro imaturo*. Este conceito foi sugerido por um grupo internacional, tornou-se clássico e foi amplamente utilizado. Contudo, devido à heterogeneidade das manifestações observadas na Paralisia Cerebral, várias outras definições, acrescentando detalhes, surgiram posteriormente, e se mostraram úteis para melhor compreensão desta entidade clínica (BAX et al., 2005).

Em 2005, uma definição foi publicada por Rosenbaum et al., que consideraram Paralisia Cerebral como um *grupo de distúrbios 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, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento*. Em 2006, Badawi et al., em uma carta ao editor, afirmaram que a definição anteriormente proposta não era muito clara, apresentava falhas, como por exemplo, não descrevia com clareza a idade máxima que a Paralisia Cerebral poderia ser adquirida. Graham (2006), também em carta ao editor, propôs a adição da patologia músculo-esquelética progressiva na definição da Paralisia Cerebral.

Diante disso, em 2007, Rosembaum et al. propuseram novo conceito como sendo Paralisia Cerebral 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 músculo-esqueléticos secundários*.

1.2.3. ETIOLOGIA, QUADRO CLÍNICO E CLASSIFICAÇÃO

A Paralisia Cerebral pode resultar da interação de múltiplos fatores de risco e em muitos casos nenhuma causa identificável pode ser encontrada. Embora grande esforço deva ser dispensado para se investigar a causa da Paralisia Cerebral, sua categorização bem definida ainda é algo irreal na atualidade. O momento exato da lesão deve ser registrado apenas quando há evidência contundente do seu agente causador, como por exemplo, em uma meningite pós-natal em um bebê anteriormente sem alterações. Embora seja recomendado registrar os eventos adversos no período pré-natal, perinatal e pós-natal da criança com Paralisia Cerebral, os clínicos devem evitar presumir que a presença de tais eventos é suficiente como fator etiológico (PANETH et al., 2005).

Existem três aspectos no quadro clínico do paciente com Paralisia Cerebral que devem ser ressaltados: 1) retardo no desenvolvimento de novas habilidades esperadas pela idade cronológica da criança; 2) persistência de comportamentos imaturos em todas as funções; 3) desempenho de todas as funções em padrões nunca encontrados em bebês e crianças normais (LEVITT, 2001).

A Paralisia Cerebral pode ser classificada de acordo com o tipo clínico e a localização da alteração motora, com o grau de acometimento e o nível de independência para atividades diárias. A classificação clínica da Paralisia Cerebral é subdividida em 5 tipos: (1) espástico; (2) atáxico; (3) discinético ou extrapiramidal; (4) hipotônico; (5) misto (GAUZZI; FONSECA, 2004). O tipo espástico é o mais comum, caracteriza-se por aumento do tônus muscular, com resistência maior no início do arco do movimento. O tipo atáxico trata-se de incoordenação dos movimentos e normalmente vem associado a outro tipo clínico. O extrapiramidal é o segundo tipo mais comum de Paralisia Cerebral no nosso meio, levando ao aparecimento de movimentos involuntários (SOUZA, 2001). Este tipo é conhecido também como atetose. O tipo hipotônico apresenta frequentemente grave depressão da função motora e fraqueza muscular. O tipo

misto caracteriza-se pela combinação das características dos tipos espástico, atetóide e atáxico (SHEPHERD, 2002).

De acordo com a distribuição do comprometimento motor, a Paralisia Cerebral é classificada em quadriplégica, diplégica e hemiplégica. Classifica-se como quadriplégica quando há comprometimento dos quatro membros, com predomínio dos membros superiores, e na diplégica quando há comprometimento maior dos membros inferiores (GAUZZI; FONSECA, 2004). No tipo hemiplégico, apenas um lado do corpo é acometido.

Quanto à severidade do comprometimento motor, a Paralisia Cerebral pode ser leve, moderada ou grave (SOUZA, 2001). A classificação quanto à severidade é geralmente usada em combinação com a classificação anatômica e a clínica, e atualmente não tem sido muito utilizada, pelo fato de não ser considerada segura.

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) foi desenvolvido devido à necessidade de se ter um sistema padronizado para medir a severidade do distúrbio de movimento em crianças com Paralisia Cerebral (MORRIS; BARTLETT, 2004).

O GMFCS mede as habilidades e limitações da função motora grossa, dando ênfase às funções de sentar e andar. A distinção entre os cinco níveis da função motora é baseada na limitação funcional, na necessidade de tecnologia assistida, incluindo dispositivos auxiliares para a mobilidade (como andador, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, sendo que muito menos atenção é dada à qualidade do movimento. O GMFCS classifica a Paralisia Cerebral em 5 níveis de aquisição motora que ocorrem em 4 fases. A primeira fase ocorre antes dos dois anos de idade, a segunda dos dois aos quatro anos, a terceira dos quatro aos seis anos e a quarta dos seis aos doze anos, sendo que nesta última está caracterizado o prognóstico motor final de cada nível (PALISANO et al., 1997).

A criança no nível I é capaz de andar, correr e pular, porém com prejuízo na velocidade, coordenação e equilíbrio. No nível II pode andar e apresenta capacidade mínima para correr e pular. No nível III tem apenas marcha com

aparelhos auxiliares de locomoção. No nível IV a locomoção independente é muito limitada, mas pode alcançar uma auto-locomoção utilizando cadeira de rodas motorizada. No nível V todas as áreas da função motora estão limitadas, não mostra sinais de locomoção independente e são transportadas; algumas crianças alcançam a auto-locomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações (PALISANO et al., 1997).

1.2.4. REABILITAÇÃO

Uma equipe integrada, composta por vários profissionais da área da saúde, como Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Musicoterapeutas, Enfermeiros, Nutricionistas, Assistentes Sociais e Médicos de diversas especialidades são indispensáveis no processo de reabilitação das crianças com Paralisia Cerebral, devido à variedade de problemas associados que estas crianças apresentam.

A reabilitação motora nos pacientes com Paralisia Cerebral tem como função promover o melhor nível de funcionamento do aparelho neuromusculoesquelético e a aprendizagem ou reaprendizagem e automatização de habilidades motoras a serem realizadas pelo paciente em seu dia-a-dia ou, ainda, promover a adaptação do paciente a uma nova realidade (ANNUNCIATO; OLIVEIRA, 2004).

Com o intuito de mensurar a função motora grossa em crianças com Paralisia Cerebral, pode-se utilizar escalas, como é o caso da *Medição da Função Motora Grossa* (GMFM), a qual detecta mudanças na função motora ampla, de maneira quantitativa, sem preocupar-se com a qualidade do desempenho (RUSSEL et al., 1989). Tem sido amplamente utilizada nas mensurações clínicas e em pesquisas científicas, mostrando-se um instrumento confiável. O teste inclui 88 itens que avaliam a função motora em cinco dimensões: (1) deitado e rolando, com 17 itens; (2) sentado, com 20 itens; (3) engatinhando e ajoelhando, com 14 itens; (4) ficando em pé, com 13 itens; e (5) andando, correndo e pulando, com 24 itens.

Cada item do GMFM é pontuado em uma escala de 4 pontos, sendo 0 quando a criança não inicia; 1 quando a criança inicia e realiza menos de 10% da tarefa; 2 quando a criança completa parcialmente (mais que 10% e menos que 100% da tarefa); e 3 quando a criança completa 100% da tarefa. O escore de cada dimensão é inicialmente transformado em percentil e posteriormente, o escore total geral do teste é obtido pela soma dos resultados de todas as dimensões e dividindo por 5 (RUSSEL et al., 1989).

Várias abordagens de tratamento fisioterapêutico têm sido utilizadas em crianças com Paralisia Cerebral. Dentre elas, destaca-se a fisioterapia tradicional, o conceito neuroevolutivo Bobath, o treino de marcha em esteira elétrica com suspensão parcial de peso, a integração sensorial, a estimulação elétrica neuromuscular, a educação condutiva, a terapia de indução do movimento, o *biofeedback*, a hidroterapia, a equoterapia e outros. A efetividade de apenas poucas intervenções tem sido comprovada cientificamente, enquanto muitas outras não têm demonstrado eficácia no manejo de crianças com Paralisia Cerebral (PATEL, 2005).

1.2.5. DINÂMICA FAMILIAR

Toda doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança, além de restringir as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com as constantes visitas ao médico, uso de medicamentos e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança. Geralmente as mães se envolvem mais no processo de tratamento indo com mais frequência a hospitais e interagindo com a equipe de profissionais que trata da criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

Diante da informação de que a criança tem Paralisia Cerebral, alterações ocorrem no dinamismo 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 (RIZZO, 2001).

A angústia dos pais pode ser profunda e conflitante. Primeiramente afloram sentimentos de raiva, culpa, vergonha, desespero e autopiedade. Quando a angústia é intolerável, pode haver rejeição total da criança, negação de que há algo errado ou até a crença de não ser seu filho. A perturbação inicial pode ser substituída por uma tristeza profunda e um sentimento de desolação e isolamento. A maneira pela qual os pais se ajustam é crucial para o futuro bem-estar não só da criança, mas de toda a família (BAVIN, 2000).

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 (MONTEIRO et al., 2004). 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 (RIZZO, 2001).

O nascimento de uma criança com deficiência confronta todas as expectativas dos pais e a família é acometida por uma situação inesperada; os planos para o futuro desta criança são abdicados e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada (FIAMENGUI JR.; MESSA, 2007).

Cada família é única e processará esta experiência de diferentes modos. Tanto a intensidade como a capacidade de superar varia de uma família para outra. Muitas famílias são fortalecidas, sendo o filho com incapacidade um fator de união; em outros casos, a situação leva à ruptura familiar. Alguns fatores são indicadores de risco na família como conflitos prévios e como foram solucionados; a falta de espaço da criança com deficiência dentro do sistema familiar; o excesso de expectativas, desejos e ilusões depositados no filho; dificuldade sócio-econômica; outros membros da família com a mesma incapacidade; carência de apoio externo, como família, amigos e vizinhos; falta

de coesão familiar e a comunicação sobre a incapacidade do filho; ausência de crenças morais e religiosas; demora em iniciar o tratamento; excesso de consultas médicas em busca da “cura mágica”; a criança com deficiência e seus tratamentos ocupando um lugar central na família, e os outros membros, renunciando às necessidades próprias; e escasso tempo livre, dispensado ao lazer (NÚÑEZ, 2003).

Quando a aflição inicial diminui, a família deve fazer uma avaliação em relação ao cuidado dispensado à criança. As mães são propensas a aceitar a total responsabilidade, pois são vítimas do sentimento de culpa, ou insuficiência como esposa e mãe e acreditam ter de arcar sozinhas os cuidados ao filho. É importante que ambos os pais aceitem sua responsabilidade neste cuidado (BAVIN, 2000).

Algumas pesquisas feitas no Brasil têm mostrado que a divisão das tarefas domésticas, inclusive a educação dos filhos, ainda tende a seguir padrões tradicionais. Além disso, Wagner et al. (2005) observaram que as mudanças nas funções e papéis na família contemporânea não vêm ocorrendo com a mesma frequência e intensidade em todos os núcleos familiares, havendo um descompasso nas mudanças, explicável pelas diferenças das funções familiares ao longo do tempo.

A dedicação ao filho, muitas vezes ocupa lugar de prioridade máxima na vida das mães, relegando ao segundo plano todas as outras coisas da vida. A parte profissional e até mesmo o casamento podem ser atingidos, pois o cansaço materno pode contribuir para a desarmonia conjugal. Nos casos em que as mães têm maior apoio familiar, seja por meio de delegação de algum tipo de responsabilidade, seja pela partilha de tarefas, a focalização materna neste processo encontra-se menos evidenciada. A conciliação de todas estas vertentes da vida das mães só é conseguida gradualmente e à medida que o tempo passa. Do sucesso desta conciliação podem surgir laços matrimoniais fortalecidos, uma percepção de competência materna mais elevada, o que poderá até beneficiar os irmãos destas crianças, e fortes sentimentos de crescimento pessoal e valorização (SOUSA; PIRES, 2003).

Os sentimentos de cansaço físico e emocional podem ser encontrados em mães de crianças com Paralisia Cerebral. O cansaço físico advém da dificuldade das tarefas de cuidado e do atender às inúmeras necessidades especiais da criança; e os sentimentos de cansaço emocional pode ser resultado da inconstância sentimental das mães e dos inúmeros obstáculos que têm de ultrapassar para atingir os objetivos de reabilitação e de integração que aspiram (SOUSA; PIRES, 2003).

Os cuidados constantes prestados aos filhos com deficiência, como é o caso de crianças com Paralisia Cerebral, faz com que as mães vejam seu tempo livre reduzido, sua situação profissional alterada, os compromissos financeiros elevados, tudo isso acrescido da vivência de sentimentos de culpa e sensação de que estão isoladas neste processo. Desta forma, as mães de crianças com Paralisia Cerebral podem apresentar risco maior de distúrbios da saúde mental e do bem-estar psíquico. No entanto, cumpre ressaltar que nem todas experienciam conseqüências negativas no que concerne à adaptação; algumas, inclusive, parecem desenvolver ajustamento rápido à deficiência do filho especial (MONTEIRO et al., 2004).

1.3. QUALIDADE DE VIDA

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reformulou, em 1952, o conceito de saúde, como não somente a ausência de doença, mas também a presença de bem-estar físico, mental e social. Isto contribuiu para que um dos paradigmas da medicina fosse o de minimizar os danos causados pelas doenças e promover uma melhor condição de saúde (CICONELLI, 2003).

O termo qualidade de vida (QV) é o resultado final de um processo histórico cujas primeiras tentativas conceituais surgiram a partir de 384 a.C., quando Aristóteles se referia à associação entre felicidade e bem-estar. Mesmo naquela época, as diferenças interpessoais e intrapessoais, em relação à satisfação com a vida, eram consideradas essenciais para a compreensão do bem-estar (BLAY; MERLIN, 2006).

Há indícios de que o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 1930, segundo um levantamento de estudos que tinham por objetivo a sua definição e que faziam referência à avaliação da qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Alguns autores acreditam que a introdução da qualidade de vida na área da saúde possivelmente decorreu de três fatores, sendo o grande avanço tecnológico que propiciou uma melhor recuperação da saúde e o prolongamento da vida; a mudança do panorama epidemiológico das doenças, sendo freqüente as doenças crônicas; e a tendência de mudança sobre a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado e, atualmente, como agente social (BELASCO; SESSO, 2006).

A avaliação da qualidade de vida tem se tornado imprescindível na obtenção dos resultados de um tratamento ou intervenção, sendo considerada tão importante quanto à morbidade e mortalidade. A qualidade de vida, desta forma, é uma medida de desfecho clínico, que prioriza a avaliação do próprio paciente quanto aos efeitos que uma doença ou tratamento exercem sobre sua vida diária e seu nível de satisfação e bem-estar (DUARTE; CICONELLI, 2006).

A ausência de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, com uma perspectiva internacional e transcultural, fez com que a OMS constituísse um “Grupo de Qualidade de Vida” (Grupo WHOQOL), com o objetivo de desenvolver instrumentos com estas características. O primeiro passo para o desenvolvimento do instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) foi a busca da definição do conceito de qualidade de vida, para a qual, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo (FLECK, 2000).

Desta forma, o Grupo WHOQOL da 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* (WHOQOL GROUP, 1994). 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 (SAXENA; ORLEY, 1997).

Esta definição demonstra a natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto cultural, social e do meio ambiente. É a percepção do respondente que está sendo avaliada e não como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões (FLECK, 2000). Fica implícita também, nesta definição, a multidimensionalidade, incluindo elementos tanto positivos como negativos (FLECK et al., 1999).

Quando se fala em qualidade de vida tem-se por referência o modo equilibrado de viver da pessoa, com satisfação, entendendo-se que tal equilíbrio decorre das crenças e valores congruentes com a visão realística do mundo. O modo de viver do cuidador influencia nos cuidados dispensados a si próprio e aos outros. Suas ações são consequência do seu projeto de vida, que serve de referência mental. Suas crenças e valores refletem-se no seu estilo de vida. A mente saudável com crenças na valorização da vida, de si próprio e dos outros manifesta-se de forma congruente, com bem-estar biopsicossocial, profissional e espiritual (LEITÃO; ALMEIDA, 2000).

A qualidade de vida de quem cuida do outro, na opinião de Leitão e Almeida (2000), depende da sua freqüente 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 freqüente auto-avaliação é necessária às mães de crianças com Paralisia Cerebral, devendo buscar continuamente um menor impacto, da chegada de um filho especial, na sua qualidade de vida.

1.3.1. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Observa-se atualmente um crescente interesse pelo tema qualidade de vida na área da saúde, com a criação de vários instrumentos que têm como intuito avaliá-lo. 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 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 (BELASCO; SESSO, 2006). Exemplos de instrumentos genéricos são *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-100 e o 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) (BLAY; MERLIN, 2006).

Os instrumentos genéricos têm como vantagens a possibilidade de avaliação simultânea de várias áreas ou domínios, a possibilidade de serem usados em qualquer população e o fato de permitirem comparações entre pacientes com diferentes patologias. A grande desvantagem é o fato de que podem não demonstrar alterações em aspectos específicos (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

A percepção individual do estado de saúde é avaliada em grandes domínios ou dimensões da vida, sendo estes domínios conjuntos de questões agrupados nos instrumentos de avaliação e que se referem a uma determinada área do comportamento ou da condição humana, como o domínio psicológico, econômico, espiritual, social, físico, dentre outros (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

O *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) foi concebido com o intuito de ser utilizado na prática clínica e em pesquisas, em avaliações de políticas de saúde e na população geral. Pode ser utilizado em indivíduos acima de 14 anos de idade e ser aplicado sob forma de entrevista ou auto-aplicado (WARE; SHERBOURNE, 1992).

É um questionário multidimensional que avalia oito conceitos de saúde, sendo limitações nas atividades físicas devido à problemas de saúde; limitações nas atividades sociais devido à problemas físicos e emocionais; limitações nas atividades devido à problemas na saúde física; dor; saúde mental geral

(alterações psicológicas e bem estar); limitações nas atividades devido à problemas emocionais; vitalidade (energia e fadiga); e percepção da saúde geral (WARE; SHERBOURNE, 1992).

Na figura 1 pode-se observar que o SF-36 possui 36 itens, englobados em 8 escalas/ domínios (com 2 a 10 itens cada um), que avaliam capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Por sua vez, os domínios englobam dois componentes, sendo saúde física e saúde mental. Os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde fazem parte do componente saúde física; já os domínios vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental correspondem ao componente saúde mental (WARE, 2000).

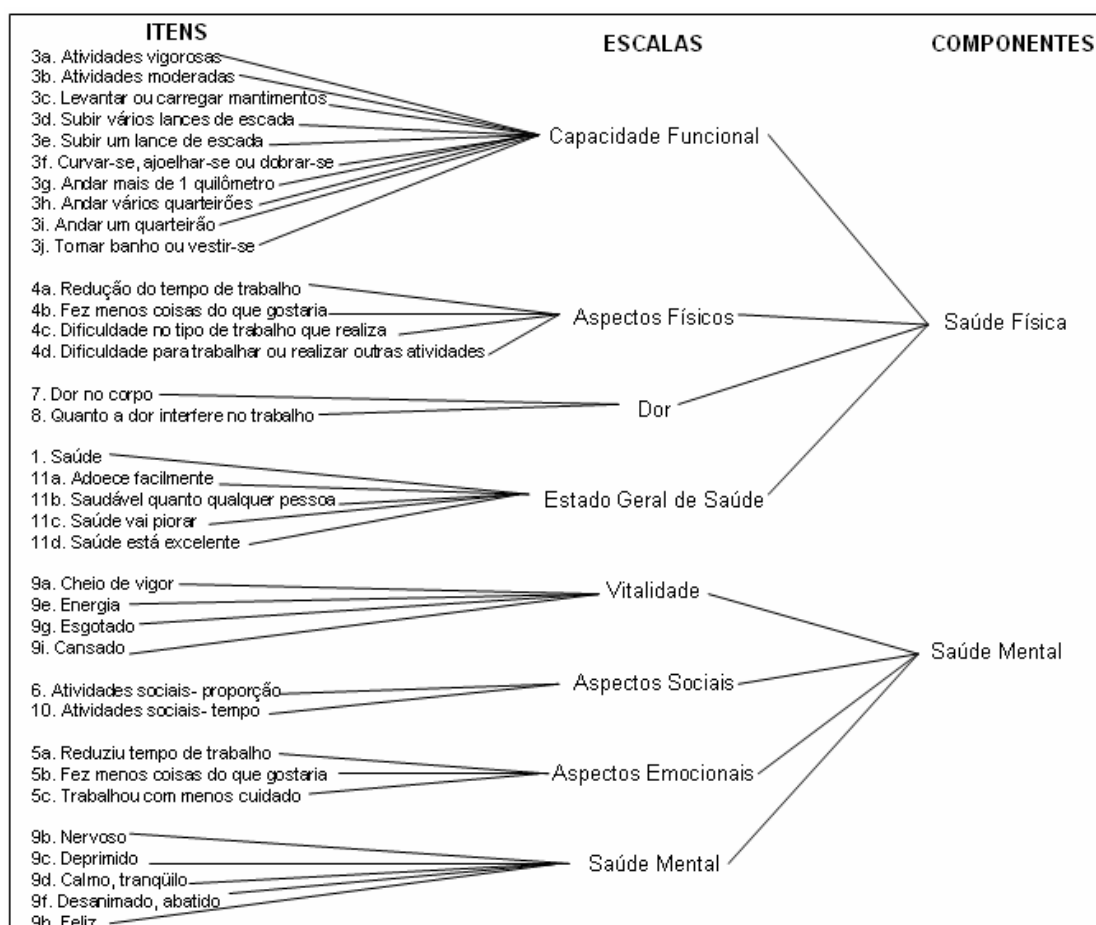


Figura 1. Modelo do SF-36 (WARE, 2000).

Para o cálculo dos domínios, cada ítem é recodificado e pontuado separadamente e em seguida, os ítems são agrupados de acordo com os seus respectivos domínios. Os domínios são apresentados em escores que variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios.

O SF-36 foi traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira por Ciconelli et al. (1999) em um estudo com 50 pacientes que apresentavam Artrite Reumatóide, mostrando ser um parâmetro reprodutível e válido na avaliação da qualidade de vida. É um questionário sucinto, porém abrangente, de fácil aplicação e compreensão.

1.4. QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Foram encontrados poucos estudos sobre qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, sendo em sua maioria estudos transversais, com amostras reduzidas, sem uma distribuição homogênea segundo os níveis de comprometimento motor da criança. Foi encontrado apenas um estudo que avaliou a qualidade de vida das mães à medida que avançou o processo de reabilitação da criança, mesmo assim com uma amostra reduzida e um curto intervalo de tempo de observação; este é um dado importante para os profissionais que fazem parte deste processo.

Eker e Tüzün (2004) avaliaram a qualidade de vida de 40 mães de crianças com Paralisia Cerebral, comparando com 44 mães de crianças com outros problemas de saúde, como febre, tosse ou diarreia. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram o SF-36 e a severidade do comprometimento motor das crianças foi avaliado pelo GMFCS. Os resultados mostraram que com exceção do domínio capacidade funcional do SF-36, o escore médio das subescalas do SF-36 foi significativamente menor em mães de crianças com Paralisia Cerebral do que no grupo controle. Correlação significativa foi

encontrada entre o nível de severidade motora das crianças e os aspectos físicos, vitalidade, aspecto emocional e saúde mental das subescalas do SF-36.

Tuna et al. (2004) fizeram um estudo para investigar a qualidade de vida de 40 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral (36 mães, 2 pais e 2 avós), em comparação aos 40 cuidadores primários de crianças sem Paralisia Cerebral (35 mães, 2 pais e 3 avós). O questionário de qualidade de vida utilizado foi o SF-36 e nas crianças com Paralisia Cerebral foi o GMFCS. A distribuição dos pacientes com Paralisia Cerebral de acordo com o nível do GMFCS não foi homogêneo, havendo mais crianças do nível I e V. Desta forma os pesquisadores dividiram os pacientes em 2 grupos, independentes (níveis I, II e III) e dependentes (níveis IV e V), segundo a capacidade de apresentar marcha funcional. Comparando os dois grupos (independentes e dependentes) com o SF-36, não foram observadas diferenças significantes. As dimensões do SF-36 relacionados à capacidade funcional, vitalidade, estado geral de saúde e aspectos emocionais foram significativamente menores nos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação ao grupo controle.

Ones et al. (2005) avaliaram a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, procurando analisar sua relação com o grau de incapacidade da criança. 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 1, sete com nível 2, dezenove com nível 3, quatorze com nível 4 e três com nível 5. O questionário utilizado para a avaliação da qualidade de vida foi o *Perfil de Saúde de Nottingham-1*. Concluíram que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é significativamente menor 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.

Bianchin et al. (2007), em trabalho realizado no Brasil, avaliaram o perfil de 20 cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e verificaram a qualidade de vida dos cuidadores após o uso de toxina botulínica nas crianças. O

instrumento utilizado foi o SF-36, sendo os cuidadores avaliados antes e 3 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.

A Paralisia Cerebral trata-se de uma entidade clínica de alta incidência e prevalência, merecendo desta forma, enfoque especial. O campo de pesquisa em qualidade de vida é crescente na literatura, mas observa-se poucas publicações sobre qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, possivelmente pelo fato dos profissionais focalizarem durante o processo de reabilitação, apenas a criança especial, sem direcionamento das ações em relação aos cuidadores.

Em uma época de busca de um novo modelo de atenção à saúde, holístico, generalista, que visa a compreensão do paciente e da repercussão da doença no contexto familiar, é necessário conhecer profundamente todos os aspectos ético, político, social, econômico e biológico em que os mesmos estão inseridos, valorizando a multidimensionalidade da qualidade de vida. Com uma intervenção mais contextualizada, com filosofia centrada na família, é possível prestar assistência de melhor qualidade aos seus membros.

E assim, esse estudo se justifica, pois os achados desta pesquisa serão relevantes para os profissionais da saúde que trabalham na reabilitação. Eles indicarão a necessidade de direcionar as ações não apenas em relação às necessidades da criança, mas também aos cuidadores, em especial às mães. Valorizando a qualidade de vida das mães, a equipe de reabilitação poderá montar estratégias que as incluam, com o intuito não só de melhorar o bem estar, mas influenciando diretamente na vida da criança com Paralisia Cerebral.

2. Objetivos

2.1. OBJETIVO GERAL

Estudar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar a produção científica, nacional e internacional, referente à qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral;
- Identificar a existência de registros na literatura de correlação entre a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e os diferentes níveis de comprometimento motor das crianças;
- Analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, no que diz respeito aos domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida SF-36, sendo capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental;
- Correlacionar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor de seus filhos;
- Analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, correlacionando com a evolução da função motora grossa de um grupo de crianças com Paralisia Cerebral, após dez meses de reabilitação.

3. Metodologia

Esta tese foi construída na modalidade artigo científico e consta de três artigos, sendo o primeiro uma revisão integrativa da literatura, o segundo um estudo observacional e transversal e o terceiro observacional e longitudinal.

Pelo fato dos artigos apresentarem metodologias diferentes optou-se por descrevê-las separadamente. Para maior compreensão de todo o processo, foi construído um fluxograma, inserido no final deste capítulo (p.51).

3.1. Artigo 1

Título: Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa da literatura

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura sobre o tema qualidade de vida de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. A revisão integrativa é um método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências disponíveis do tema investigado, sendo seu produto final o estado atual do conhecimento do tema investigado e até mesmo, a identificação de lacunas que direcionem para o desenvolvimento de futuras pesquisas (MENDES et al., 2008).

Na operacionalização desta revisão integrativa, as seguintes etapas foram percorridas: identificação do tema e a definição do problema; estabelecimento

de critérios para inclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados; e apresentação da revisão.

Para guiar a revisão, formulou-se os seguintes questionamentos: O que a produção científica tem abordado sobre 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.

No site <http://www.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) e paralisia cerebral (cerebral palsy, parálisis cerebral). Realizou-se o agrupamento dos descritores da seguinte forma: qualidade de vida, paralisia cerebral e cuidadores; qualidade de vida, paralisia cerebral e mães; e qualidade de vida, paralisia cerebral e pais.

A busca de artigos foi realizada em outubro de 2008, na 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 1997 a 2008.

Foram definidos como critérios de inclusão as publicações: (a) ocorridas entre 1997 a 2008; (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 (d) aquelas que utilizaram instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida.

Foram encontrados 28 resumos, sendo 6 da BVS e 22 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, 5 fizeram parte da amostra, por atenderem aos critérios de seleção, sendo 1 do LILACS e 4 do PubMed. Foi desenvolvido um formulário de coleta de dados, que foi preenchido para cada artigo da amostra final do estudo. O formulário permitiu a obtenção das seguintes informações: autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de estudo, objetivos, características da amostra, metodologia aplicada e resultados do estudo.

Os dados coletados foram analisados detalhadamente, de forma crítica, procurando explicações para os resultados encontrados pelos autores. Procedeu-se a discussão dos principais resultados, comparando os diferentes estudos e identificando conclusões.

Os resultados e discussão dos dados obtidos foram apresentados de forma descritiva para facilitar a compreensão, respeitando a seqüência 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 melhor visualização.

3.2. Artigo 2

Título: Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability

3.2.1. Tipo, local e data da coleta do estudo

Estudo observacional e transversal, realizado em 3 instituições de reabilitação e 1 escola de ensino básico, todas elas situadas em Goiânia, Goiás, Brasil, sendo a Unidade Renascer da Associação Pestalozzi de Goiânia, o Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) e a Escola de Aplicação do Instituto de Educação de Goiás (IEG). A coleta de dados ocorreu nos meses de agosto e setembro de 2007.

3.2.2. Amostra

Fizeram parte do estudo 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, assim como seus filhos e 30 mães de crianças com desenvolvimento normal.

Foram selecionadas 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, assim como seus filhos, entre os pacientes atendidos no setor de fisioterapia das três instituições do estudo. Dentre elas 21 eram da Unidade Renascer da Associação Pestalozzi, 21 do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e 104 do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

Foram incluídas mães de crianças entre 3 e 13 anos de idade, nos 5 níveis do *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) da Paralisia Cerebral. O grupo controle foi constituído por 30 mães de crianças

com desenvolvimento normal com filhos entre 3 e 13 anos de idade selecionadas na Escola de Aplicação do Instituto de Educação de Goiás (IEG).

Não foram selecionadas crianças abaixo de 3 anos de idade, pois nestes primeiros anos do desenvolvimento, as crianças apresentam grande plasticidade neural, podendo interferir nos dados referentes à função motora das crianças com Paralisia Cerebral; e para que o grupo controle pudesse ser formado por mães de crianças em idade escolar. A idade máxima estipulada foi de 13 anos de idade, pois corresponde a idade aproximada que as três instituições tratam estas crianças no setor de fisioterapia infantil.

Todas as mães e crianças da Associação Pestalozzi, que realizavam tratamento fisioterapêutico no período matutino, e do CORAE, no período vespertino, foram selecionadas, desde que seguissem os critérios de inclusão e exclusão. Já as mães e crianças assistidas pelo CRER, foram selecionadas até que completassem o número pré-estabelecido da amostra, de 30 crianças por nível do GMFCS, para que a mesma fosse homogênea segundo os cinco níveis de aquisições motoras das crianças com Paralisia Cerebral.

A seleção dos pacientes no CRER foi realizada seguindo listas que continham o agendamento dos pacientes segundo cada fisioterapeuta que trabalha na instituição. A ordem de seleção das listas foi aleatória, sendo novas listas analisadas a partir do momento que não houvesse completado o número mínimo de 30 pacientes por cada nível do GMFCS. O único nível que não foi possível completar a quantidade mínima de pacientes foi o II, pela inexistência dos mesmos nestas instituições.

3.2.3. Instrumentos

Os instrumentos utilizados no estudo foram o *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) (anexo 8.4), o questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36) (anexo 8.5) e a ficha de avaliação sócio-demográfica (apêndice 7.1).

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) avalia a severidade do distúrbio de movimento em crianças com Paralisia Cerebral (MORRIS; BARTLETT, 2004). Esta classificação permite medir as habilidades e as limitações, dando ênfase às funções de sentar e andar, graduando a Paralisia Cerebral em 5 níveis, sendo a avaliação realizada de acordo com a idade da criança em quatro grupos, menores de 2 anos, entre 2 e 4 anos, entre 4 e 6 anos e entre 6 e 12 anos de idade (PALISANO et al., 1997).

A criança no nível I do GMFCS é capaz de andar, correr e pular, porém com prejuízo na velocidade, coordenação e equilíbrio; no nível II pode andar e apresenta capacidade mínima para correr e pular; no nível III tem apenas marcha com aparelhos auxiliares de locomoção; no nível IV a locomoção independente é muito limitada, mas pode alcançar uma auto-locomoção utilizando cadeira de rodas motorizada; e no nível V todas as funções motoras estão limitadas, a criança não locomove independentemente e precisa ser transportada. Todavia, algumas crianças neste nível conseguem a auto-locomoção usando cadeira de rodas motorizada com múltiplas adaptações (PALISANO et al., 1997).

O *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) é um dos questionários genéricos de avaliação de qualidade de vida mais utilizados. É sucinto, porém abrangente, de fácil aplicação e compreensão. Foi traduzido e adaptado para a população brasileira por Ciconelli et al., em 1999, em um estudo com 50 pacientes com artrite reumatóide (CICONELLI et al., 1999).

O SF-36 possui 36 itens, englobados em 8 escalas/ domínios, que avaliam capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens). Por sua vez, os domínios englobam dois componentes, sendo saúde física e saúde mental. Os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde fazem parte do componente saúde física; já os domínios vitalidade, aspectos sociais,

aspectos emocionais e saúde mental correspondem ao componente saúde mental (WARE, 2000).

Para o cálculo dos domínios do SF-36, cada ítem é recodificado e pontuado separadamente e em seguida, os ítems são agrupados de acordo com os seus respectivos domínios. Os domínios são apresentados em escores que variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios. É importante destacar que o item 2, que compara a saúde geral atualmente a um ano atrás, não entra no cálculo dos domínios.

3.2.4. Procedimentos

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com as informações sobre a pesquisa, as mães assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito (apêndice 7.2). O nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral foi baseado no GMFCS. As mães responderam o questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36) e uma ficha de avaliação sócio-demográfica.

Todos os instrumentos foram aplicados por seis avaliadoras, previamente treinadas. O SF-36 e o questionário sócio-demográfico foram aplicados mediante entrevista às mães, em local reservado, sendo que 10 delas auto-aplicaram os questionários. Optou-se pela entrevista para que maior número de respostas fossem obtidas; e para facilitar a compreensão dos instrumentos pelas mães, as avaliadoras se colocaram ao lado das mesmas, para que os instrumentos fossem visualizados. As aplicações do SF-36 e do questionário sócio-demográfico duraram em média 30 minutos por mãe. Já, o GMFCS, durou em média 20 minutos por criança.

As avaliações das mães do grupo controle foram realizadas durante uma reunião de pais no IEG, sendo que algumas informações sobre a pesquisa foram anteriormente enviadas às mães pela agenda das crianças.

3.2.5. Análise dos dados

O tamanho da amostra foi calculado com uma margem de erro de 1,7% da média, tendo como base os resultados dos vários domínios do questionário SF-36 e seus respectivos desvios-padrão do estudo de Eker e Tüzün (2004) e a incidência geral da Paralisia Cerebral segundo Kuban e Leviton (1994).

Para análise dos dados, foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) do *Windows* (versão 15.0). Nas variáveis mensuráveis do grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral comparando-as com o grupo controle, optou-se pelo teste não-paramétrico U de Mann-Whitney, tendo em vista que os dados obtidos não tiveram distribuição normal. Entre os cinco níveis de comprometimento motor e o grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral foi utilizado o teste não-paramétrico Kruskal-Wallis, por se tratar de mais de dois grupos e pelo fato dos dados não terem uma distribuição normal. Para comparar a idade das mães, idade dos filhos e a renda familiar dos grupos estudados foi utilizado o teste U de Mann-Whitney. Para analisar o grau de escolaridade entre as mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães de crianças com o desenvolvimento normal foi utilizado o teste Kolmogorov-Smirnov. Para comparar os grupos em relação ao sexo das crianças, estado civil das mães e se as mães trabalham optou-se pelo teste Qui-Quadrado. Em todas as análises utilizou-se nível de significância de 5%.

3.2.6. Aspectos éticos

O estudo seguiu todas as diretrizes e normas regulamentadoras de uma pesquisa que envolve seres humanos, segundo o Conselho Nacional de Saúde, pela resolução 196 de 10 de outubro de 1996 e foi realizado de acordo com os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás, no dia 13 de agosto de 2007, sob o número 1235.0.000.168-07. As mães leram o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido, com as informações sobre a pesquisa, e assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito.

3.3. Artigo 3

Título: Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação

3.3.1. Tipo, local e data da coleta do estudo

Estudo observacional e longitudinal, realizado em 3 instituições de reabilitação, todas elas situadas em Goiânia, Goiás, Brasil. Foram elas a Unidade Renascer da Associação Pestalozzi de Goiânia, o Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). A coleta de dados ocorreu nos meses de agosto de 2007 à julho de 2008.

3.3.2. Amostra

Participaram no momento inicial 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, assim como seus filhos, entre os pacientes atendidos no setor de fisioterapia das três instituições selecionadas.

Foram incluídas mães de crianças entre 3 e 13 anos de idade, nos 5 níveis do *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) da Paralisia Cerebral. Não foram selecionadas crianças abaixo de 3 anos de idade, pois nestes primeiros anos do desenvolvimento, as crianças apresentam grande plasticidade neural, podendo interferir nos dados referentes à função motora das crianças com Paralisia Cerebral. A idade máxima estipulada foi de 13 anos de idade, pois corresponde a idade aproximada que as três instituições tratam estas crianças no setor de fisioterapia infantil.

Todas as mães e crianças da Associação Pestalozzi, que realizavam tratamento fisioterapêutico no período matutino, e do CORAE, no período vespertino, foram selecionadas, desde que seguissem os critérios de inclusão e exclusão. Já as mães e crianças assistidas pelo CRER, foram selecionadas até que completassem o número pré-estabelecido da amostra, de 30 crianças por nível do GMFCS, para que a mesma fosse homogênea segundo os cinco níveis de aquisições motoras das crianças com Paralisia Cerebral.

A seleção dos pacientes no CRER foi realizada seguindo listas que continham o agendamento dos pacientes segundo cada fisioterapeuta que trabalha na instituição. A ordem de seleção das listas foi aleatória, sendo que novas listas seriam analisadas a partir do momento que não houvesse completado o número mínimo de 30 pacientes por cada nível do GMFCS. O único nível que não foi possível completar a quantidade mínima de pacientes foi o II, pela inexistência dos mesmos nestas instituições.

Do total de 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral que iniciaram o estudo, 100 completaram dez meses de observação. Isto ocorreu por diversos motivos, como óbito da criança, transferência de instituição, alta da instituição por faltas freqüentes, mudança de domicílio para outra cidade e não consentimento por parte da mãe em continuar participando do estudo.

3.3.3. Instrumentos

O nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral foi baseado no *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) (anexo 8.4) e a função motora grossa foi avaliada pela *Medição da Função Motora Grossa* (GMFM-88) (anexo 8.6). Para a qualidade de vida das mães, foi aplicado o questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36) (anexo 8.5).

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) avalia a severidade do distúrbio de movimento em crianças com Paralisia Cerebral (MORRIS; BARTLETT, 2004). Esta classificação permite medir as habilidades e

as limitações, dando ênfase às funções de sentar e andar, graduando a Paralisia Cerebral em 5 níveis, sendo a avaliação realizada de acordo com a idade da criança em quatro grupos, menores de 2 anos, entre 2 e 4 anos, entre 4 e 6 anos e entre 6 e 12 anos de idade (PALISANO et al., 1997).

A criança no nível I do GMFCS é capaz de andar, correr e pular, porém com prejuízo na velocidade, coordenação e equilíbrio; no nível II pode andar e apresenta capacidade mínima para correr e pular; no nível III tem apenas marcha com aparelhos auxiliares de locomoção; no nível IV a locomoção independente é muito limitada, mas pode alcançar uma auto-locomoção utilizando cadeira de rodas motorizada; e no nível V todas as funções motoras estão limitadas, a criança não locomove independentemente e precisa ser transportada. Todavia, algumas crianças neste nível conseguem a auto-locomoção usando cadeira de rodas motorizada com múltiplas adaptações (PALISANO et al., 1997).

A *Medição de Função Motora Grossa* (GMFM) mensura as mudanças na função motora grossa de uma maneira quantitativa (RUSSEL et al., 1989). Este instrumento tem sido amplamente utilizado nas mensurações clínicas e em pesquisas científicas, mostrando-se confiável. O GMFM-88 é composto por 88 itens e avalia a função motora em cinco dimensões: (1) deitado e rolando, com 17 itens; (2) sentado, com 20 itens; (3) engatinhando e ajoelhando, com 14 itens; (4) ficando em pé, com 13 itens; e (5) andando, correndo e pulando, com 24 itens.

Cada item do GMFM é pontuado em uma escala de 4 pontos, sendo 0 quando a criança não inicia; 1 quando a criança inicia e realiza menos de 10% da tarefa; 2 quando a criança completa parcialmente (mais que 10% e menos que 100% da tarefa); e 3 quando a criança completa 100% da tarefa. O escore de cada dimensão é inicialmente transformado em percentil e posteriormente, o escore total geral do teste é obtido pela soma dos resultados de todas as dimensões e dividindo por 5 (RUSSEL et al., 1989).

O *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) é um dos questionários genéricos de avaliação de qualidade de vida mais

utilizados. É sucinto, porém abrangente, de fácil aplicação e compreensão. Foi traduzido e adaptado para a população brasileira por Ciconelli et al., em 1999, em um estudo com 50 pacientes com artrite reumatóide (CICONELLI et al., 1999).

O SF-36 possui 36 itens, englobados em 8 escalas/ domínios, que avaliam capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens). Por sua vez, os domínios englobam dois componentes, sendo saúde física e saúde mental. Os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde fazem parte do componente saúde física; já os domínios vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental correspondem ao componente saúde mental (WARE, 2000).

Para o cálculo dos domínios do SF-36, cada item é recodificado e pontuado separadamente e em seguida, os itens são agrupados de acordo com os seus respectivos domínios. Os domínios são apresentados em escores que variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios. É importante destacar que o item 2, que compara a saúde geral atualmente a um ano atrás, não entra no cálculo dos domínios.

3.3.4. Procedimentos

As mães assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito após lerem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 7.2), com as informações sobre a pesquisa.

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) foi aplicado para definir o nível de severidade do distúrbio de movimento das crianças com Paralisia Cerebral.

Os instrumentos (GMFM-88 e SF-36) foram aplicados inicialmente em agosto e setembro de 2007 e após dez meses de reabilitação das crianças, finalizando em junho e julho de 2008.

Neste período de dez meses, todas as crianças participaram de um processo de reabilitação, acompanhadas por diferentes profissionais, de acordo com a necessidade de cada uma delas, incluindo Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Musicoterapeuta, Enfermeiro e Médicos de diversas especialidades. No que se refere à Fisioterapia, diferentes abordagens foram utilizadas, como o Conceito Neuroevolutivo Bobath, a Hidroterapia, a Equoterapia, dentre outros. Algumas crianças foram submetidas a mais de uma abordagem, de acordo com a necessidade. Algumas crianças sofreram intervenção cirúrgica, aplicação de toxina botulínica e fenol, dentre outros procedimentos.

Todos os instrumentos foram aplicados por seis avaliadoras, previamente treinadas. O SF-36 foi aplicado mediante entrevista das mães, sendo que das 100 participantes, do primeiro e último momento, apenas 4 delas auto-aplicaram os questionários. Optou-se pela entrevista para que maior número de respostas fosse obtido; e para facilitar a compreensão do instrumento pelas mães, as avaliadoras se colocaram ao lado das mesmas, para que o instrumento fosse visualizado. A aplicação do SF-36 durou em média 20 minutos por mãe.

A maior dificuldade enfrentada neste estudo, referente à aplicação dos instrumentos, foi com o GMFM-88, que exigiu longo treinamento, dentre eles a visualização de diferentes vídeos e estudo aprofundado do manual. O tempo dispendido para aplicação do GMFM foi de 40 minutos a 1 hora por criança. Já, o GMFCS, durou em média 20 minutos por criança.

3.3.5. Análise dos dados

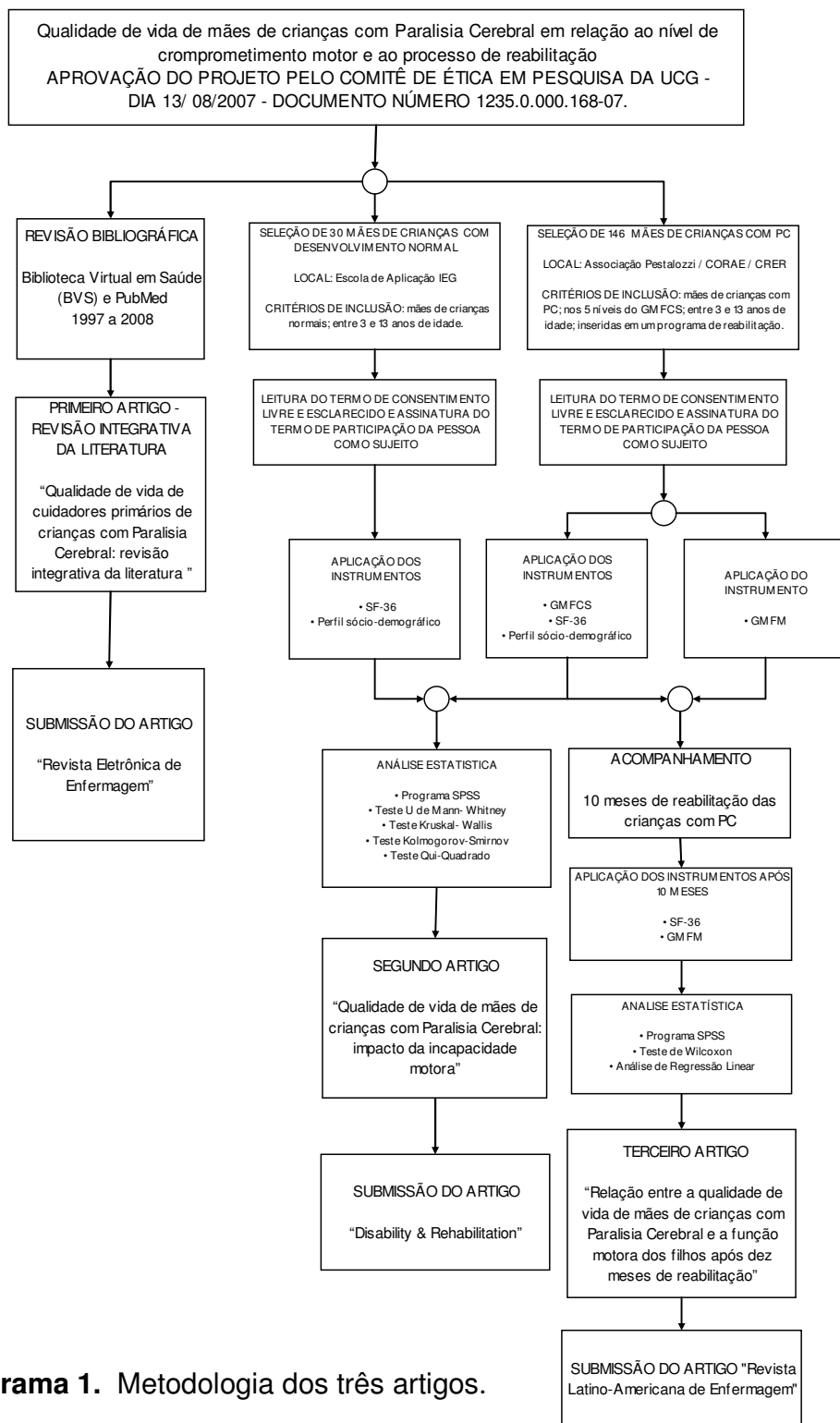
Para análise dos dados, foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) do *Windows* (versão 15.0). Para comparar os resultados, da primeira e última avaliação, da evolução da função motora

grossa das crianças, bem como de cada domínio do questionário SF-36, foi utilizado o Teste de Wilcoxon, tendo em vista que os dados obtidos não tiveram uma distribuição normal.

Para relacionar as alterações obtidas, em cada domínio do questionário de qualidade de vida SF-36, com a evolução da função motora grossa nas crianças com Paralisia Cerebral, no intervalo de dez meses, foi realizada análise de regressão linear. Optou-se por esta técnica estatística por se tratar de variáveis de medidas diferentes. Nesta última análise foi utilizada tanto a melhora relativa quanto a absoluta da qualidade de vida e da função motora grossa. Por serem semelhantes os resultados, foram apresentados em forma de tabela apenas os da melhora relativa. Em todas as análises utilizou-se nível de significância de 5%.

3.3.6. Aspectos éticos

O estudo seguiu todas as diretrizes e normas regulamentadoras de uma pesquisa que envolve seres humanos, segundo o Conselho Nacional de Saúde, pela resolução 196 de 10 de outubro de 1996 no Brasil e foi realizado de acordo com os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás, no dia 13 de agosto de 2007, sob o número 1235.0.000.168-07. As mães leram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com as informações sobre a pesquisa, e assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito.



Fluxograma 1. Metodologia dos três artigos.

4. Publicações

Artigo 1 – Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa da literatura

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Revista Eletrônica de Enfermagem”

Artigo 2 – Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Disability & Rehabilitation”

Artigo 3 – Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Revista Latino-Americana de Enfermagem”

Artigo 1

Título: Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral: revisão integrativa da literatura

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Revista Eletrônica de Enfermagem”

Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa da literatura¹

Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: integrative review of the literature

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

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

RESUMO

O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral provoca grandes mudanças na instituição familiar. Desta forma, os objetivos deste estudo foram analisar a produção científica, nacional e internacional, referente à qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e identificar a existência de registros na literatura de correlação entre a qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral com os diferentes níveis de comprometimento motor das crianças. Tratou-se de uma revisão integrativa 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 1997 a 2008. Dos 28 artigos encontrados, 5 fizeram parte da amostra. Concluiu-se que pelo menos alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral são de modo geral menores que o dos cuidadores primários de crianças saudáveis. Não há, contudo, um consenso entre os autores que a qualidade de vida dos cuidadores esteja relacionada com o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral.

Palavras chave: Qualidade de vida; Mães; Cuidadores; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

The birth of a child with Cerebral Palsy brings about great changes in the family, as institution. Thus, the aim of this study was to analyze the national and international scientific production on the quality of life of primary caregivers of children with Cerebral Palsy in order to identify in the literature the existence of reports which correlate the quality of life of primary caregivers of children with Cerebral Palsy with the different levels of the children's motor disability. It involved an integrative 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 1997 and 2008 were used. Of the 28 articles found, 5 formed part of this sample. It was concluded that at least some aspects of the quality of life of the primary caregivers of children with Cerebral Palsy are generally lower 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.

Key Words: Quality of life; Mothers; Caregivers; Cerebral Palsy.

RESUMEN

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral provoca enormes cambios en la institución familiar. Así, los objetivos de este estudio fueron analizar la producción científica, nacional e internacional, referente a la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral e identificar la existencia de registros en la literatura de relación 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 integrativa 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 1997 hasta 2008. De los 28 artículos encontrados, 5 hicieron parte de la muestra. Se ha concluido que por lo menos algunos aspectos de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral son generalmente menores que de los cuidadores primarios de niños sanos. No hay, contodo, 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.

Palabras clave: 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⁾.

Diante da informação de que a criança tem Paralisia Cerebral, ocorrem alterações no dinamismo da família, pelo fato de estarem se defrontando com uma realidade diferente, a exigir novas funções, surgindo a partir daí uma nova família⁽³⁾. 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 especial⁽⁴⁾. 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⁾.

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⁾. Desta forma, as mães de crianças com Paralisia Cerebral poderão apresentar risco maior de distúrbios da saúde mental e do bem-estar psíquico. No entanto, cumpre ressaltar que nem todas experienciam conseqüências negativas no que concerne à adaptação; algumas, inclusive, parecem desenvolver ajustamento rápido à deficiência do filho especial⁽⁴⁾.

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⁽⁵⁾. Grande proporção das mães de crianças com Paralisia Cerebral sofrem de estresse⁽⁶⁾ e a depressão é um problema comum nestas mães⁽⁷⁾.

Como é de interesse neste estudo, é importante saber que alguns autores diferenciam os termos cuidador primário e secundário, considerando a freqüência 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 às do cuidador primário⁽⁸⁾.

A qualidade de vida de quem cuida do outro depende da sua freqüente auto-avaliação, de confrontar-se consigo mesmo, de ter conhecimento do que é importante para si e do medo que o impede de viver⁽⁹⁾. Esta freqüente 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 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”⁽¹⁰⁾. 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⁽¹¹⁾.

Contudo, surgiram os primeiros instrumentos destinados a medir a qualidade de vida. Desde então, este campo de pesquisa vem tendo 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 procurava-se conhecer a qualidade de vida de grupos populacionais com características especiais⁽¹²⁾. Exemplos de instrumentos genéricos são *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-100 e o 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)⁽¹³⁾.

Esta revisão pode ser de relevância para os profissionais da saúde que trabalham na reabilitação, pois mostra 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 bio-psico-social, mas podendo influenciar diretamente na vida da criança com Paralisia Cerebral.

OBJETIVOS

Analisar a produção científica nacional e internacional, referente à qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral.

Identificar e existência de registros na literatura de correlação entre a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e os diferentes níveis de comprometimento motor das crianças.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura sobre o tema qualidade de vida de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. A revisão integrativa é um método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências disponíveis do tema investigado, sendo seu produto final o estado atual do conhecimento do tema investigado e até mesmo, a identificação de lacunas que direcionem para o desenvolvimento de futuras pesquisas⁽¹⁴⁾.

Na operacionalização desta revisão integrativa, as seguintes etapas foram percorridas: identificação do tema e a definição do problema; estabelecimento de

critérios para inclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados; e apresentação da revisão.

Para guiar a revisão, formulou-se os seguintes questionamentos: O que a produção científica tem abordado sobre 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.

No site <http://www.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) e paralisia cerebral (cerebral palsy, parálisis cerebral). Realizou-se o agrupamento dos descritores da seguinte forma: qualidade de vida, paralisia cerebral e cuidadores; qualidade de vida, paralisia cerebral e mães; e qualidade de vida, paralisia cerebral e pais.

A busca de artigos foi realizada em outubro de 2008, na 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 1997 a 2008.

Foram definidos como critérios de inclusão as publicações: (a) ocorridas entre 1997 a 2008; (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 (d) aquelas que utilizaram instrumentos genéricos de medição da qualidade de vida.

Foram encontrados 28 resumos, sendo 6 da BVS e 22 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, 5 fizeram parte da amostra, por atenderem aos critérios de seleção, sendo 1 do LILACS e 4 do PubMed. Foi desenvolvido um formulário de coleta de dados, que foi preenchido para cada artigo da amostra final do estudo. O formulário permitiu a obtenção das seguintes informações: autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de estudo, objetivos, características da amostra, metodologia aplicada e resultados do estudo.

Os dados coletados foram analisados detalhadamente, de forma crítica, procurando explicações para os resultados encontrados pelos autores. Procedeu-se a discussão dos principais resultados, comparando os diferentes estudos e identificando conclusões.

Os resultados e discussão dos dados obtidos foram apresentados de forma descritiva para facilitar a compreensão, respeitando a seqüência 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 melhor visualização.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com relação à qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral, pode-se observar no [Quadro 1](#) que foram encontrados cinco artigos que atenderam aos critérios estabelecidos, representando 17,9% do total de referências previamente encontradas. Este fato pode ser explicado porque a maioria dos trabalhos, embora tenha estudado aspectos relacionados a qualidade de vida, não utilizou instrumentos genéricos de avaliação. Dos 5 artigos, 3 deles são de origem Turca e apenas 1 Brasileiro. Quatro 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 3 estudos.

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 3 estudos correlacionaram a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor das crianças.

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, 2008.

Autor/ano	Periódico	Idioma/País	Tipo de estudo	Amostra	Instrumentos
Eker e Tüzün ⁽¹⁵⁾ (2004)	Disability and Rehabilitation	Inglês/ Turquia	Quantitativo Transversal	40 mães de crianças com PC; 44 mães de crianças com outros problemas de saúde, como febre, tosse ou diarreia.	SF-36 GMFCS
Tuna et al. ⁽¹⁶⁾ (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 et al. ⁽¹⁷⁾ (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-1 BDI BAI GMFCS
Mugno et al. ⁽¹⁸⁾ (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 et al. ⁽¹⁹⁾ (2007)	Medicina de Reabilitação	Português/ Brasil	Quantitativo Longitudinal	20 cuidadores de crianças com PC	SF-36

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-Bref (*World Health Organization Quality of Life- Bref*); GMFCS (*Sistema de Classificação da Função Motora Grossa*).

Eker e Tüzün⁽¹⁵⁾ (2004) utilizando a versão turca do SF-36 e a severidade do comprometimento motor das crianças avaliado pelo *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS), avaliaram a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, comparando com mães de crianças com outros problemas de saúde, como febre, tosse ou diarreia. Vinte e três crianças foram classificadas com GMFCS nível 3 e as outras 17 crianças foram classificadas com nível 4. 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.

No estudo de Eker e Tüzün⁽¹⁵⁾ (2004), 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. Cumpre 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.

Tuna et al.⁽¹⁶⁾ (2004) fizeram um estudo na Turquia para investigar a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação aos cuidadores primários de crianças sem Paralisia Cerebral. 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, Tuna et al.⁽¹⁶⁾ (2004), não observaram diferenças significantes. É importante salientar que a distribuição dos pacientes com Paralisia Cerebral com relação ao nível do GMFCS não foi homogêneo, havendo mais crianças dos níveis I e V. Desta forma, os pesquisadores dividiram os pacientes em apenas 2 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 da amostra não ser homogênea do ponto de vista motor, o que poderá ter influenciado nos resultados.

Ones et al.⁽¹⁷⁾ (2005) após realizarem um estudo prospectivo, avaliaram a qualidade de vida e as alterações psicológicas de mães de crianças com Paralisia Cerebral, e analisaram sua relação com o grau de incapacidade da criança. O nível do *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) das crianças foi assim distribuído: três com nível 1, sete com nível 2, dezenove com nível 3, quatorze com nível 4 e três com nível 5. 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, 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 da maior parte das crianças serem do nível 3 e 4 do GMFCS, além de não haver uma distribuição homogênea entre os grupos.

Mugno et al.⁽¹⁸⁾ (2007) 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. A qualidade de vida foi avaliada pelo questionário *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref), que consta de 26 questões com 4 domínios, sendo eles o físico, o psicológico, as relações sociais e o meio ambiente.

Os resultados do estudo de Mugno et al.⁽¹⁸⁾ (2007) 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 menor da sua qualidade de vida e saúde, comparado aos pais de crianças saudáveis. 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 observado diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida entre o grupo de Retardo Mental e o de Paralisia Cerebral.

Bianchin et al.⁽¹⁹⁾ (2007), em trabalho realizado no Brasil, avaliaram o perfil de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e analisaram a qualidade de vida dos cuidadores após o uso de toxina botulínica nas crianças. O instrumento utilizado foi

o SF-36, sendo os cuidadores avaliados antes e 3 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.

O estudo de Bianchin et al.⁽¹⁹⁾ (2007) 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.

Como mostram estes estudos, a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral é de um modo geral menor que a dos cuidadores de crianças saudáveis, mas há divergências em alguns dados encontrados por estes pesquisadores. Assim, Tuna et al.⁽¹⁶⁾ encontraram 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; enquanto Eker e Tüzün⁽¹⁵⁾ observaram 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.

Já Ones et al.⁽¹⁷⁾, ao utilizarem 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. Mugno et al.⁽¹⁸⁾ também ao utilizarem outro instrumento que avalia qualidade de vida (WHOQOL-BREF), observaram que as mães de crianças com Paralisia Cerebral tiveram uma diminuição significativa na percepção global da qualidade de vida quando comparado ao grupo controle.

Chamam a atenção os estudos de Ones et al.⁽¹⁷⁾ e Tuna et al.⁽¹⁶⁾, os quais observaram 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, no entanto, nos estudos de Eker e Tüzün⁽¹⁵⁾, 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.

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 modo geral menores 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, consenso entre os autores quanto a correlação entre a 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 bio-psico-social de seus membros.

REFERÊNCIAS

1. 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;49:8-14.
2. Levitt S. O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor. 3 ed. São Paulo (SP): Manole; 2001.

3. Rizzo AMPP. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia cerebral – aspectos práticos. 2 ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001.
4. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral - resultados de um estudo. Rev Port Psicossomática. 2004;6(1):115-30.
5. 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.
6. Mobarak R, Khan NK, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. J Pediatr Psychol. 2000;25(6):427-33.
7. Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Smith BP, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. J Pediatr Psychol. 2003;28(3):197-201.
8. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist. 1987;27(5):616-26.
9. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. Acta Paul Enferm. 2000;13(1):80-5.
10. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Int J Mental Health. 1994;23(3):24-56.
11. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. Eur Psychiatry. 1997;12(3):263-6.
12. Belasco AGS, Sesso RCC. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: Diniz DP, Schor N. Qualidade de vida. 1 ed. Barueri (SP): Manole; 2006.
13. Blay SL, Merlin MS. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. In: Diniz DP, Schor N. Qualidade de vida. 1 ed. Barueri (SP): Manole; 2006.
14. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto – Enferm. 2008;17(4):758-64.
15. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2004;26(23):1354-9.
16. Tuna H, Ünalán 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;46:646-8.

17. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005;19(3):232-7.
18. 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.
19. Bianchin MA, Altomani C, Chueire R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica. *Med Reabil*. 2007;26(1):20-4.

¹Parte da Tese de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás - UFG.

^I Fisioterapeuta. Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Universidade Católica de Goiás - UCG. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás - UFG. Docente do Departamento de Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia, Curso de Fisioterapia, da Universidade Católica de Goiás – UCG. Goiânia – Goiás. E-mail: cejanemp@hotmail.com

^{II} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás - UFG. Goiânia-Goiás. E-mail: maria.malves@gmail.com

^{III} Médico. Doutor em Medicina - Clínica Médica. Coordenador do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás - UFG. Goiânia – Goiás. E-mail: celmo@medicina.ufg.br

Artigo 2

Título: Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Disability & Rehabilitation”

Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability

Cejane Oliveira Martins Prudente^{1,2}, Maria Alves Barbosa², Celmo Celeno Porto²

¹ Nursing, Nutrition and Physiotherapy Department, Catholic University of Goiás (UCG), Goiânia, Goiás, Brazil.

² Medical Faculty, Post-Graduate Program in Health Sciences, Federal University of Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brazil.

³ Nursing Faculty, Federal University of Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brazil.

Correspondence

Cejane Oliveira Martins Prudente

Rua T-28, n. 400, Ed. Vitória Régia, Apt. 302, St. Bueno. Goiânia- Goiás- Brazil. CEP:

74210-040

Phone: 55-62-32751005, Fax: 55-62-32751005

E-mail: cejanemp@hotmail.com

Abstract

Purpose. Analyze the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy in relation to motor disability levels of their children.

Method. An observational study of 146 mothers of children with Cerebral Palsy (mean age 33,10 years) and their children, and 30 mothers of children with normal development (mean age 30,44 years). The motor disability level was based on the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) while the mothers responded to the Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36).

Results. The functioning capacity ($p = 0,007$) and vitality ($p = 0,006$) were significantly lower in the mothers of children with Cerebral Palsy. However, on relating the GMFCS with the SF-36, there was no significant difference.

Conclusions. The quality of life profile of mothers of children with Cerebral Palsy was lower than that of mothers of children with normal development in terms of functioning capacity and vitality. However, the levels of their children's motor disability did not influence the mothers' quality of life.

Keywords: Quality of life; mothers; cerebral palsy; caregivers.

Introduction

Cerebral Palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavior; by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems [1].

News that a child has Cerebral Palsy causes alterations in the dynamism of the family, as the members are confronted with a new person who will make new demands on them and turn them into a new family. These sudden changes generate conflict and unexpected alterations of family routine usually leaving the mother shouldering the heaviest burden [2].

Each family is unique and deals with this experience in different ways. Both the intensity and the capacity to overcome difficulties vary from family to family. Many families become stronger as the incapacitated child becomes a source of unity. In other cases, the situation leads to family breakdown [3].

In the life of the mother, caring for her child frequently occupies a position of maximum priority. Her professional life and even her marriage can be affected, since the mother's tiredness can contribute to conjugal tension. Where the mother has greater family support, through the delegation of certain types of responsibility or the sharing of tasks, the focus of this process can be reduced. Conciliation of all these angles of a mother's life only comes about gradually and with time. Out of this successful conciliation, stronger marriage bonds and a greater perception of maternal competence can arise, which can benefit this child's siblings and bring about personal growth [4].

In 1994, the World Health Organization brought together specialists from all over the world and proposed a definition for quality of life: 'the individual perception of their position in life, in the context of culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns' [5]. The subjective nature of the investigation becomes clear when one remembers that it is the respondent's perception that is being evaluated but not in the way that a health professional or a family member would evaluate these dimensions [6]. The concept of quality of life is multidimensional and includes both positive and negative evaluation elements [7].

Studies of the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy are important for both health professionals and families, so that programs of assistance for the caregivers can be developed, because it is not just the child who is the focus of care but the whole environment, and in particular the mother.

In the literature there is a scarcity of studies on the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy which relate the quality of life of the mothers to the motor disability levels of their children. A study which deserves attention is that of Eker and Tüzün [8] (2004), who observed a lower quality of life in mothers of children with Cerebral Palsy, except in the item functioning capacity of the SF-36 questionnaire. In this study, the mother's quality of life had a significant correlation with the children's level of motor disability, except in the domain of functioning capacity.

This study aimed at analyzing the quality of life of mothers' of children with Cerebral Palsy, in terms of the domains of quality of life of the SF-36 evaluation instrument. These domains were functioning capacity, physical functioning, bodily pain, general health, vitality, social functioning, emotional functioning and mental health. It

also aimed at correlating the quality of life of mother's of children with Cerebral Palsy with the children's level of motor disability.

Methods

An observational and transversal study was carried out in August and September, 2007. The project was approved by the Catholic University of Goiás Ethics Research Committee and registered as number 1235.0.000.168-07. The study follows the recommendations of Resolution No. 196/96, of the 1996 National Health Council in Brazil and was carried out according to the ethical standards established at the World Medical Association Declaration of Helsinki.

Participants

One hundred forty-six mothers of children with Cerebral Palsy were selected from patients attending the Physiotherapy Division of three Institutions in Goiânia, Goiás, Brazil: 21 from the Pestalozzi Renascer Association Unit, 21 from the Center for Orientation, Rehabilitation and Treatment of Encephalopathy patients (CORAE) and 104 from the Dr. Henrique Santillo Center for Rehabilitation and Re-adaptation (CRER).

Mothers of 3 to 13 year-olds were included in the five levels of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) of Cerebral Palsy. The control group consisted of 30 mothers of 3 to 13 year-old children with normal development selected in the Escola de Aplicação of the Goiás Education Institute (IEG).

Instruments

The level of motor disability of children with Cerebral Palsy was based on the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the quality of life of the mothers was measured by the Brazilian version of the questionnaire Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36).

The GMFCS measures skills and limitations, highlighting the functions of sitting and walking. The distinction between the five levels of motor function is based more on functional limitation, on the need for assistant technology, including auxiliary devices for mobility and wheelchairs, and less on the quality of movement. The GMFCS classifies Cerebral Palsy into 5 levels of motor acquisition [9]. At Level I motor disability is light while Level V is the most serious.

The SF-36 was translated and adapted for Brazil by Ciconelli et al. [10] (1999). It is a succinct though comprehensive questionnaire, easily operated and understood. It contains 36 items, grouped into 8 domains which evaluate functioning capacity (10 items), physical functioning (4 items), bodily pain (2 items), general health (5 items), vitality (4 items), social functioning (2 items), emotional functioning (3 items) and mental health (5 items) [11].

The SF-36 domains are grouped into two components, physical and mental health. The domains functioning capacity, physical functioning, bodily pain and general health make up the physical health component while the domains vitality, social functioning, emotional functioning and mental health correspond to the mental health component [11]. The domains are presented in scores varying from 0 to 100, in which 0 corresponds to the worst state of health and 100 to the best, while no single value covers all the domains.

Procedures

After reading the terms of free consent and being clarified with information about the research, the mothers signed a term of participation of the person as subject. Motor disability levels of the children with Cerebral Palsy were based on the GMFCS. The mothers answered the SF-36 questionnaire and a socio-demographic analysis file.

The tools were applied by 6 previously trained investigators. The SF-36 and the socio-demographic questionnaire were undertaken by interviewing the mothers while 10 mothers filled out the questionnaires themselves.

Statistical Analysis

The size of the sample was calculated with an average of 1.7% error margin, using as a basis the results of the different domains of the SF-36 questionnaire and their respective deviation-patterns of the Eker and Tüzün [8] (2004) study and the general incidence of Cerebral Palsy according to Kuban and Leviton [12] (1994).

Statistical analyses were done using the Windows (15.0 version) Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Mann-Whitney's nonparametric U test was used for the measurable variables of the group of mothers of children with Cerebral Palsy when comparing them with the control group, since the data obtained did not have a normal distribution. For the five motor disability levels and the mothers of children with Cerebral Palsy, the Kruskal-Wallis nonparametric test was used since there were more than two groups and the data did not have normal distribution.

To compare the ages of the mothers, children and family income of the groups being studied the Mann-Whitney U test was used. To analyze the schooling level among the mothers of children with Cerebral Palsy and the mothers of children with normal

development, the Kolmogorov-Smirnov test was used. To compare the groups in relation to child gender, mothers' civil status and whether the mothers were employed the Chi-Squared test was used. In all the analyses, a 5% significance level was used.

Results

The total number of children with Cerebral Palsy (n = 146), according to GMFCS levels was 30 at Level I, 24 at Level II, 30 at Level III, 31 at Level IV and 31 at Level V. These children were distributed according to clinical type and anatomical impairment of which 28 had spastic hemiplegia, 1 had ataxic hemiplegia, 47 had spastic diplegia, 2 had ataxic diplegia, 2 had athetoid diplegia, 1 had mixed diplegia, 36 had spastic quadriplegia, 4 had ataxic quadriplegia, 22 had athetoid quadriplegia, 2 had hypotonic quadriplegia and 1 had mixed quadriplegia.

Both in the group of children with Cerebral Palsy and in the group of children with normal development, the number of males was greater, but however, without any significant difference (table 1).

[Insert table 1 about here]

In the group of mothers of children with Cerebral Palsy, 11 (7.53%) were adoptive mothers while in the control group all were biological mothers.

There was no significant difference in terms of the ages of mothers and children, family income, whether or not they are working-mothers, or the mothers' civil status when the group of children with Cerebral Palsy is compared with the control group.

However, in the two groups being studied a significant difference was seen in relation to the level of the mothers' schooling. It was noteworthy that a large number of mothers of children with Cerebral Palsy had not even completed their primary education (tables 2 and 3).

[Insert table 2 about here]

[Insert table 3 about here]

As can be seen in table 4, in relation to the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy and those of children with normal development, the average of all the domains of the SF-36 questionnaire was lower in the group of mothers of children with Cerebral Palsy, but the only domains with a statistically high significance between the groups were the functioning capacity and vitality. However, when relating the different levels of motor disability of children with Cerebral Palsy to their mother's quality of life, there was no significant difference in any of the SF-36 questionnaire domains (table 5).

[Insert table 4 about here]

[Insert table 5 about here]

Discussion

The groups under study were comparable in relation to the children's gender, age of mothers and children, family income, civil status and if the mothers were employed. On considering the schooling level, a significant difference ($p = 0,038$) was seen, with a greater number of mothers of children with Cerebral Palsy having an incomplete primary education. This was also seen by Bianchin et al. [12] (2007), who, when investigating 20 caregivers of children with Cerebral Palsy, noted that 45% had an incomplete primary education.

For the mothers of children with Cerebral Palsy, quality of life was significantly lower in the functioning capacity and vitality domains, when compared with the mothers of children with normal development.

It is worth noting that the literature contains few studies which use the SF-36 questionnaire to analyze the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy in comparison with that of a control group. The study of Tuna et al. [14] (2004), which investigated the quality of life of 40 primary caregivers of children with Cerebral Palsy and 40 caregivers in a control group is noteworthy as is that of Eker and Tüzün [8] (2004), which evaluated the quality of life of 40 mothers of children with Cerebral Palsy and 44 mothers in a control group.

The results of this study coincide with those of Tuna et al. [14] (2004), but differ from those of Eker and Tüzün [8] (2004) in relation to functioning capacity, which represents limitations when undertaking activities ranging from self-help to those demanding a certain effort resulting from the health condition.

Vitality, represented by the levels of energy and fatigue, was also a significantly lower domain in mothers of children with Cerebral Palsy both in the study of Tuna et al.

[14] (2004) and in that of Eker and Tüzün [8] (2004). On using the Nottingham Health Profile as a tool, Ones et al. [15] (2005) found less energy in mothers of children with Cerebral Palsy. According to a qualitative study of four mothers of children with Cerebral Palsy reported by Sousa and Pires [4] (2003), the physical tiredness comes from the difficulties involved in caring for and attending to the innumerable special needs of the child.

With regard to the domains of physical functioning (limitations due to physical problems in the type and quantity of work or in any daily chore), bodily pain (its intensity and interference in day-to-day life, both inside and outside the home), mental health (anxiety, depression, behavioral changes or loss of emotional control and psychological well-being) and social functioning (involvement in social activities), there was no significant difference between the group of mothers of children with Cerebral Palsy and the control group in this study. A similar result, for all four domains, was also found in the study of Tuna et al. [14] (2004) but in contrast, this differs from the study of Eker and Tüzün [8] (2004).

Other authors using different tools have shown that a large proportion of mothers of children with Cerebral Palsy suffer from stress [16], that depression is a common problem [17], and that social well-being is lower in mothers of children with Cerebral Palsy than in the general population [18]. However, in terms of anxiety levels, no significant difference was seen between the mothers of children with Cerebral Palsy and mothers of healthy children [15].

The general health domain (evaluates the patient feelings about their overall health) and the emotional functioning domain (treats of limitations due to emotional problems in the type and quality of work or in some daily activity) did not differ

significantly between the groups. These results contradict both those of Tuna et al. [14] (2004) and Eker and Tüzün [8] (2004).

On using another methodology, Monteiro et al. [18] (2004) concluded that the health conditions of mothers of children with Cerebral Palsy would seem to be less satisfactory than those of people in general. According to them, this could be caused by the stress of having a child with special needs.

In this study it was also seen that there was no correlation between the motor disability level of children with Cerebral Palsy and their mothers' quality of life. This finding is in consonance with those of Tuna et al. [14] (2004) and Ones et al. [15] (2005), but differs from those found by Eker and Tüzün [8] (2004).

Tuna et al. [14] (2004) applied the SF-36 questionnaire to 40 primary caregivers of children with Cerebral Palsy and the GMFCS to evaluate the motor disability level of the children. As there were more children at levels I and V, the researchers divided the patients into just two groups, called independent (levels I, II and III) and dependent (levels IV and V), based on their capacity to present functional movement. When the independent children were compared with the dependent no significant differences were found.

In the study of Ones et al. [15] (2005), three children were at level I of GMFCS, seven were at level II, nineteen at level III, fourteen at level IV and three were at level V. Using the Nottingham Health Profile -1 questionnaire, they concluded that the functioning level and motor disability of the children did not interfere with the mothers' quality of life. In the study of Eker and Tüzün [8] (2004), twenty-three children were included at level III of GMFCS and seventeen were at level IV. Except for the SF-36

functioning capacity, the quality of life of the mothers showed a significant correlation with the levels of the children's disability.

As was seen in the three studies presented, the samples were small and the distribution of children was not homogeneous in relation to GMFCS levels. Consequently, this limited the correlation between children's motor disability levels and the mothers' quality of life.

In summary, this study showed that the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy is lower than that of mothers of children with normal development in relation to physical functioning and vitality. The level of motor disability of a child with Cerebral Palsy did not have a detrimental effect on the mother's quality of life.

These results show that mothers of children with Cerebral Palsy are able to adapt to the arrival of a disabled child, and overcome the difficulties imposed by the child's disability, particularly in emotional and social functioning. In contrast, the burden of caring for children with Cerebral Palsy limits functioning activity and impairs vitality.

Quality of life is something complex which can be influenced by a variety of factors. This study analyzed the influence of the level of motor disability of the child with Cerebral Palsy on the quality of life of the mother, but the results found would indicate the need to investigate other factors, such as the relationship between the quality of life of the mothers and the cognitive deficiency of the children with Cerebral Palsy.

References

[1] 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;49:8-14.

- [2] Rizzo AMPP. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia Cerebral – aspectos práticos. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001. p. 297-317.
- [3] Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch Argent Pediatr 2003;101:133-142.
- [4] Sousa SCB, Pires AAP. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. Psic Saúde Doenças 2003;4:111-130.
- [5] WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Int J Mental Health 1994;23:24-56.
- [6] Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Cien Saude Colet 2000;5:33-38.
- [7] Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública 1999;33:198-205.
- [8] Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2004;26:1354-1359.

- [9] Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223.
- [10] Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-150.
- [11] Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine* 2000;25:3130-3139.
- [12] Kuban KCK, Leviton A. Medical progress: cerebral palsy. *N Engl J Med* 1994;330:188-195.
- [13] 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;26:20-24.
- [14] Tuna H, Ünalán 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;46:646-648.
- [15] Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19:232-237.

- [16] Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000;25:427-433.
- [17] Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Smith BP, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 2003;28:197-201.
- [18] Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral - resultados de um estudo. *Rev Portuguesa de Psicossomática* 2004;6:115-130.

Table 1. Profile of a group of children with Cerebral Palsy and that of one with normal development, according to gender. Goiânia, 2007.

Characteristics	GROUP				p
	Group of children with Cerebral Palsy		Group of children with normal development		
	n	%	n	%	
Children's Gender					0,798
Male	80	54.8	17	56.7	
Female	66	45.2	13	43.3	
Total	146	100	30	100	

Test: Qui-Quadrado.

Table 2. Profile of a group of children with Cerebral Palsy and of one with normal development, according to the mothers' and children's ages and family income. Goiânia, 2007.

GROUP	Mean	Median	Standard Deviation	p
Mothers' Age (years)				0,116
Mothers of children with Cerebral Palsy	33.10	30.95	±8.23	
Mothers of children with normal development	30.44	29.75	±6.34	
Family Income (Minimum Wage)				0,119
Mothers of children with Cerebral Palsy	2.43	1.80	±2.31	
Mothers of children with normal development	2.72	2.10	±1.70	
Children's age (years)				0,052
Children with Cerebral Palsy	7.59	7.35	±2.51	
Children with normal development	5.88	5.85	±0.56	

Test: Mann-Whitney U test

Table 3. Profile of a group of children with Cerebral Palsy and of one with normal development, according to the level of schooling, civil status and whether or not the mothers work. Goiânia, 2007.

Characteristics	GROUP				p
	Group of children with Cerebral Palsy		Group of children with normal development		
	n	%	n	%	
Mothers' schooling					0,038 *
Primary incomplete	46	31.5	1	3.3	
Primary complete	19	13.0	8	26.7	
Secondary incomplete	12	8.2	4	13.3	
Secondary complete	49	33.6	13	43.3	
Third Level incomplete	6	4.1	4	13.3	
Third Level complete	14	9.6	0	0.0	
Total	146	100	30	100	
Working mother					0,151 **
No	101	70.1	17	56.7	
Yes	43	29.9	13	43.3	
Total	144	100	30	100	
Civil status					0,280 **
Single	30	21.1	7	23.3	
Married	72	50.7	20	66.7	
Divorced	10	7.0	0	0.0	
Widow	2	1.4	0	0.0	
Living maritally	28	19.7	3	10.0	
Total	142	100	30	100	

* Test: Kolmogorov-Smirnov; ** Test: Qui-Quadrado.

Table 4. Points in each domain of the SF-36 questionnaire, in the two groups of mothers studied. Goiânia, 2007.

SF-36 Domains	Mean	Median	Standard Deviation	Mean CI (95%)		p
				Minimum	Maximum	
Functioning Capacity						0,007
Mothers – children with Cerebral Palsy	76.8	80.0	±19.5	69,4	84,22	
Mothers – children with normal development	87.3	86.7	±10.7	83,2	91,4	
Physical Functioning						0,188
Mothers – children with Cerebral Palsy	68.6	75.0	±34.0	55,7	81,5	
Mothers – children with normal development	75.8	100	±34.4	62,7	88,9	
Emotional Functioning						0,853
Mothers – children with Cerebral Palsy	64.1	66.7	±38.2	49,6	78,6	
Mothers – children with normal development	65.6	66.7	±37.6	51,3	79,9	
Bodily Pain						0,153
Mothers – children with Cerebral Palsy	56.1	57.8	±27.4	45,68	66,52	
Mothers – children with normal development	66.4	57.8	±24.4	57,12	75,68	
Vitality						0,006
Mothers – children with Cerebral Palsy	54.1	57.9	±23.6	45,12	63,08	
Mothers – children with normal development	67.2	65.8	±18.8	60,05	74,35	
Social Functioning						0,509
Mothers – children with Cerebral Palsy	69.7	71.4	±28.1	59,01	80,39	
Mothers – children with normal development	74.8	71.4	±21.1	66,77	82,83	
General Health						0,055

Mothers – children with Cerebral Palsy	72.7	81.0	±20.8	64,79	80,61	
Mothers – children with normal development	81.1	83.5	±13.9	75,81	86,39	
Mental Health						0,146
Mothers – children with Cerebral Palsy	59.7	63.0	±22.3	51,22	68,18	
Mothers – children with normal development	66.8	72.2	±18.7	59,69	73,91	

Test: Mann-Whitney U test

Table 5. Correlation between quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy in each domain of the SF-36 questionnaire and each level of Cerebral Palsy disability. Goiânia, 2007.

Level of Cerebral Palsy disability	Mean	Median	Standard Deviation	Mean CI (95%)		P
				Minimum	Maximum	
Functioning Capacity						0,495
I	83.0	86.7	±14.0	77,67	88,33	
II	73.6	76.7	±21.2	65,54	81,66	
III	73.8	80.0	±22.5	65,24	82,36	
IV	78.0	83.3	±20.4	70,24	85,76	
V	75.2	80.0	±18.1	68,32	82,08	
Physical Functioning						0,240
I	74.1	100	±33.7	61,28	86,92	
II	63.5	75.0	±36.1	49,77	77,23	
III	69.0	75.0	±32.5	56,64	81,36	
IV	75.0	100	±32.2	62,75	87,25	
V	60.3	75.0	±35.7	46,72	73,88	
Emotional Functioning						0,496
I	66.7	66.7	±38.8	51,94	81,46	
II	70.8	100	±37.2	56,65	84,95	
III	63.2	66.7	±37.1	49,09	77,31	
IV	64.4	100	±44.6	47,44	81,36	

	V	56.3	66.7	± 33.5	43,56	69,04	
Bodily Pain							0,282
	I	57.1	57.8	± 30.9	45,35	68,85	
	II	61.1	57.8	± 25.8	51,29	70,91	
	III	51.8	57.8	± 28.7	40,88	62,72	
	IV	62.6	63.3	± 26.7	52,44	72,76	
	V	48.5	45.6	± 23.1	39,71	57,29	
Vitality							0,057
	I	57.2	57.9	± 24.6	47,84	66,56	
	II	57.5	63.2	± 23.4	48,60	66,40	
	III	51.0	52.6	± 22.2	42,56	59,44	
	IV	60.5	63.2	± 25.8	50,69	70,31	
	V	44.6	42.1	± 19.8	37,07	52,13	
Social Functioning							0,053
	I	73.9	85.7	± 32.2	61,65	86,15	
	II	73.8	85.7	± 23.7	64,79	82,81	
	III	67.0	71.4	± 27.6	56,50	77,50	
	IV	76.7	85.7	± 26.7	66,54	86,86	
	V	57.6	57.1	± 26.6	47,48	67,72	
General Health							0,313
	I	75.5	81.0	± 18.8	68,35	82,65	
	II	65.2	68.0	± 22.3	56,72	73,68	
	III	75.3	81.0	± 20.2	67,62	82,98	
	IV	73.4	81.0	± 19.7	65,91	80,89	
	V	72.8	86.0	± 22.7	64,17	81,43	
Mental Health							0,108
	I	57.9	66.7	± 28.4	47,10	68,70	
	II	61.4	66.7	± 21.8	53,11	69,69	
	III	56.8	59.3	± 19.2	49,50	64,10	
	IV	67.2	70.4	± 20.0	59,59	74,81	
	V	55.3	55.6	± 20.4	47,54	63,06	

Test: Kruskal-Wallis

Artigo 3

Título: Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação

Autores: Cejane Oliveira Martins Prudente

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido à “Revista Latino-Americana de Enfermagem”

Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação

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

^I Fisioterapeuta, Doutoranda em Ciências da Saúde, Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica de Goiás – UCG, Brasil, e-mail: cejanemp@hotmail.com

^{II} Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás – UFG, Brasil, e-mail: maria.malves@gmail.com

^{III} Médico, Doutor em Medicina - Clínica Médica, Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás – UFG, Brasil, e-mail: celmo@medicina.ufg.br

Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação

RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, correlacionando com a evolução da função motora grossa das crianças, após dez meses de reabilitação. Trata-se de um estudo observacional, longitudinal, realizado em Goiânia-Goiás - Brasil, com 100 mães e seus filhos com Paralisia Cerebral. A função motora das crianças foi avaliada pela *Medição da Função Motora Grossa* (GMFM) e a qualidade de vida das mães pelo *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36). Após dez meses de reabilitação, as crianças obtiveram melhora significativa ($p < 0,001$) na função motora grossa e as mães apresentaram melhora significativa ($p < 0,001$) no domínio dor. A melhora da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral não influenciou nas mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães.

Descritores: qualidade de vida; mães; cuidadores; paralisia cerebral; reabilitação.

Relationship between the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation.

ABSTRACT

The aim of this study was to analyze the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy, correlated to the evolution of their children's gross motor function after ten months of rehabilitation. It involved an observational, longitudinal study, carried out

in Goiânia, Goiás, Brazil, with 100 mothers and children with Cerebral Palsy. The children's motor function was evaluated using the *Gross Motor Function Measure* (GMFM) and the mothers' quality of life using the *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36). After ten months of rehabilitation, the children's gross motor function had improved significantly ($p < 0.001$) while the mothers presented a significant improvement ($p < 0.001$) in the bodily pain domain. The improvement in the motor function of children with Cerebral Palsy did not influence the changes which occurred in the mothers' quality of life.

Descriptors: caregivers; cerebral palsy; mothers; quality of life; rehabilitation.

Relación entre la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los hijos tras diez meses de rehabilitación

RESUMEN

El objetivo de este estudio ha sido analizar la calidad de vida de las madres de niños con Parálisis Cerebral, correlacionando con la función motora gruesa de los niños, tras diez meses de rehabilitación. Se trata de un estudio observante, a lo largo, realizado en Goiania-Goiás- Brasil, con 100 madres y sus hijos con Parálisis Cerebral. La función motora de los niños ha sido evaluada por la *Medición de la Función Motora Gruesa* (GMFM) y la calidad de vida de las madres por *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36). Tras diez meses de rehabilitación, los niños han obtenido una mejoría significativa ($p < 0,001$) en la función motora y las madres han presentado una mejoría significativa ($p < 0,001$) en el dominio dolor. La mejoría de la función

motora de los niños con Parálisis Cerebral no ha influenciado en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres.

Descriptor: calidad de vida; madres; cuidadores; parálisis cerebral; rehabilitación.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral constitui “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, na percepção, na cognição, na comunicação e no comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários”⁽¹⁾.

Um aspecto, que não pode ser desconsiderado, é o impacto da Paralisia Cerebral na dinâmica familiar, pelo fato de seus membros estarem se defrontando com uma nova realidade, a exigir novas funções, ficando geralmente a mãe com a maior sobrecarga⁽²⁾. A maneira pela qual os pais se ajustam é crucial para o futuro bem-estar não só da criança, mas de toda a família⁽³⁾. Cada família é única e processará esta experiência de diferentes modos, sendo que muitas são fortalecidas e outras têm uma ruptura familiar⁽⁴⁾. O cuidado dispensado a um membro da família que tem uma doença crônica, pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão, e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador⁽⁵⁾.

Em 1994, o Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) da Organização Mundial de Saúde, com o objetivo de sistematizar as pesquisas sobre qualidade de vida, propôs a definição assim expressa: “é 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”⁽⁶⁾. O conceito de qualidade de vida é marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana, quer seja físico, psicológico, social, cultural ou espiritual ⁽⁷⁾.

Em uma época de busca de um novo modelo de atenção à saúde, holístico, generalista, que visa a compreensão do paciente e da repercussão da doença no contexto familiar, é necessário conhecer profundamente todos os aspectos em que os mesmos estão inseridos, valorizando a multidimensionalidade da qualidade de vida.

Um estudo longitudinal realizado com o objetivo de verificar se após o uso de toxina botulínica em crianças com Paralisia Cerebral houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores, mostrou que a média de melhora na qualidade de vida das mães não foi significativa⁽⁸⁾.

Chama a atenção a escassez de estudos sobre qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, sendo em sua maioria transversais, com amostras reduzidas, sem distribuição homogênea segundo os níveis de comprometimento motor da criança. Este dado é importante aos profissionais que fazem parte deste processo, pois conhecendo melhor todos os aspectos da vida destas mães, os profissionais da saúde poderão atuar não só no comprometimento físico da criança, mas em toda a rotina familiar, principalmente na vida da mãe, a pessoa mais envolvida neste processo.

Assim sendo, desenhou-se este estudo com o objetivo de analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, correlacionando-a com a evolução da função motora grossa das crianças, após dez meses de reabilitação.

MÉTODOS

Estudo observacional e longitudinal, realizado nos meses de agosto de 2007 a julho de 2008. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás, sob o número 1235.0.000.168-07 e o estudo obedeceu as recomendações da *Resolução n.º. 196/96*, do Conselho Nacional de Saúde de 1996 no Brasil.

Participantes

Participaram no momento inicial 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, assim como seus filhos, que eram atendidos no Setor de Fisioterapia de três instituições de Goiânia- Goiás- Brasil: a Unidade Renascer da Associação Pestalozzi, o Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Deste total, 100 mães de crianças com Paralisia Cerebral completaram dez meses de reabilitação. Isso ocorreu por diversos motivos, como óbito da criança, transferência de instituição, alta por faltas frequentes e não consentimento por parte da mãe em continuar participando do estudo.

Foram incluídas mães de crianças entre 3 e 13 anos de idade, nos 5 níveis do *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)* da Paralisia Cerebral.

Instrumentos

Foi utilizado para a definição do nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral o GMFCS e a função motora grossa foi avaliada pela *Medição da Função Motora Grossa (GMFM-88)*. Para avaliação da qualidade de vida das mães, foi

aplicado o questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36).

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS) avalia a severidade do distúrbio de movimento em crianças com Paralisia Cerebral⁽⁹⁾. Esta classificação permite medir as habilidades e as limitações, dando ênfase às funções de sentar e andar, graduando a Paralisia Cerebral em 5 níveis⁽¹⁰⁾, sendo o nível I o mais leve e o V o mais grave.

A *Medição de Função Motora Grossa* (GMFM) mensura as mudanças na função motora grossa de uma maneira quantitativa⁽¹¹⁾. Este instrumento tem sido amplamente utilizado nas mensurações clínicas e em pesquisas científicas, mostrando-se confiável. O GMFM-88 é composto por 88 itens e avalia a função motora em cinco dimensões: (1) deitado e rolando, com 17 itens; (2) sentado, com 20 itens; (3) engatinhando e ajoelhando, com 14 itens; (4) ficando em pé, com 13 itens; e (5) andando, correndo e pulando, com 24 itens.

Cada item do GMFM é pontuado em uma escala de 4 pontos, sendo 0 quando a criança não inicia; 1 quando a criança inicia e realiza menos de 10% da tarefa; 2 quando a criança completa parcialmente (mais que 10% e menos que 100% da tarefa); e 3 quando a criança completa 100% da tarefa. O escore de cada dimensão é inicialmente transformado em percentil e posteriormente, o escore total geral do teste é obtido pela soma dos resultados de todas as dimensões e dividindo por 5⁽¹¹⁾.

O *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) é um dos questionários genéricos de avaliação de qualidade de vida mais utilizados, sendo traduzido e adaptado para a população brasileira⁽¹²⁾. É sucinto, porém abrangente, de fácil aplicação e compreensão, com 36 itens, englobados em 8 domínios que avaliam

capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens)⁽¹³⁾.

Por sua vez, os domínios do SF-36 englobam dois componentes, sendo saúde física e saúde mental. Os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde fazem parte do componente saúde física; já os domínios vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental correspondem ao componente saúde mental⁽¹³⁾. Os domínios são apresentados em escores que variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios.

Procedimentos

As mães assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com as informações sobre a pesquisa. Os instrumentos (GMFCS, GMFM-88, SF-36) foram aplicados inicialmente em agosto e setembro de 2007 e após dez meses de reabilitação das crianças, finalizando em junho e julho de 2008.

Neste período de dez meses, todas as crianças participaram de um processo de reabilitação, acompanhadas por diferentes profissionais, de acordo com a necessidade de cada uma delas, incluindo Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo, Assistente Social, Psicólogo, Musicoterapeuta, Enfermeiro e Médicos de diversas especialidades. No que se refere à Fisioterapia, diferentes abordagens foram utilizadas, de acordo com a necessidade, como o Conceito Neuroevolutivo Bobath, a Hidroterapia,

a Equoterapia, dentre outros. Algumas crianças sofreram intervenção cirúrgica, aplicação de toxina botulínica e fenol, dentre outros procedimentos.

Todos os instrumentos foram aplicados por seis avaliadoras, previamente treinadas. O SF-36 foi aplicado mediante entrevista das mães, sendo que das 100 participantes, do primeiro e último momento, apenas 4 delas auto-aplicaram os questionários. A aplicação do SF-36 durou em média 20 minutos por mãe. A maior dificuldade enfrentada neste estudo, referente à aplicação dos instrumentos, foi com o GMFM-88, que exigiu longo treinamento, dentre eles a visualização de diferentes vídeos e estudo aprofundado do manual. O tempo dispendido para aplicação do GMFM foi de 40 minutos a 1 hora por criança. Já, o GMFCS, durou em média 20 minutos por criança.

Análise estatística

Para análise dos dados, foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) do *Windows* (versão 15.0). Para comparar os resultados, da primeira e última avaliação, da evolução da função motora das crianças, bem como de cada domínio do questionário SF-36, foi utilizado o Teste de Wilcoxon, tendo em vista que os dados obtidos não tiveram uma distribuição normal. Para relacionar as alterações obtidas, em cada domínio do questionário SF-36, com a evolução da função motora nas crianças com Paralisia Cerebral, no intervalo de dez meses, foi utilizado Análise de Regressão Linear. Optou-se por esta técnica estatística por se tratar de variáveis de medidas diferentes. Nesta última análise foi utilizada tanto a melhora relativa quanto a absoluta da qualidade de vida e da função motora. Por serem semelhantes os resultados, foram apresentados em forma de tabela apenas a melhora relativa. Em todas as análises utilizou-se nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Com relação ao nível do GMFCS as 100 crianças ficaram assim distribuídas: 19 do nível I, 17 do nível II, 20 do nível III, 20 do nível IV e 24 do nível V. Do ponto de vista clínico e comprometimento anatômico haviam 16 crianças com hemiplegia espástica, 1 com hemiplegia atáxica, 34 com diplegia espástica, 1 com diplegia atáxica, 2 com diplegia atetóide, 27 com quadriplegia espástica, 2 com quadriplegia atáxica, 16 com quadriplegia atetóide e 1 com quadriplegia hipotônica.

A idade das crianças variou entre 3,7 e 13,0 anos, com média de 7,53 anos (DP±2,52). Cinquenta e oito crianças eram do sexo masculino e 42 feminino. Das 100 mães que participaram do estudo, apenas 7 eram adotivas, e a idade delas variou de 19,5 a 61,1 anos, com média de 33,36 anos (DP±8,23).

Na Tabela 1 verifica-se que a evolução da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral, avaliada pelo GMFM-88, após dez meses de reabilitação, obteve uma melhora estatisticamente significativa. A melhora da função motora em valor absoluto foi de 2,06%, mas em valor relativo foi de 13,02%.

Tabela 1. Evolução da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008.

GMFM-88	n	Média (%)	Desvio Padrão	IC (95%) Média		p
				Mínimo	Máximo	
Antes da reabilitação	100	53,08	±34,00	40,15	66,01	< 0,001
Após 10 meses	100	55,14	±34,20	42,13	68,15	

Teste: Wilcoxon.

Como se observa na Tabela 2, na qual se comparou os resultados do questionário de qualidade de vida SF-36, na primeira e última avaliação, após dez meses de reabilitação, as mães de crianças com Paralisia Cerebral apresentaram diferença com significância estatística no domínio dor, com melhora de 14,57 ($p < 0,001$). Já, os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, aspecto emocional, aspectos sociais, estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental não tiveram diferenças estatisticamente significativas. Contudo, é importante salientar que a média de todos os domínios, na primeira avaliação, foi superior a 50 e que as pontuações mais baixas foram nos domínios dor e vitalidade, sendo observado uma melhora estatística na última avaliação, no domínio dor.

Tabela 2. Pontuação em cada domínio do SF-36, aplicado às mães de crianças com Paralisia Cerebral, antes e após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008.

Domínio	n	Média*	Desvio Padrão	IC (95%) Média		p
				Mínimo	Máximo	
Capacidade Funcional						0,289
Antes da reabilitação	100	82,65	±15,87	76,61	88,69	
Após 10 meses	100	79,60	±21,45	71,44	87,79	
Aspectos Físicos						0,567
Antes da reabilitação	100	65,75	±34,93	52,46	79,04	
Após 10 meses	100	68,25	±40,02	53,03	83,47	

Aspecto Emocional						0,479
Antes da reabilitação	100	62,67	±38,29	48,11	77,23	
Após 10 meses	100	65,33	±41,82	49,42	81,24	
Dor						< 0,001
Antes da reabilitação	100	54,66	±27,55	44,18	65,14	
Após 10 meses	100	69,23	±23,69	60,22	78,24	
Aspectos Sociais						0,674
Antes da reabilitação	100	73,13	±23,86	64,05	82,21	
Após 10 meses	100	73,00	±26,46	62,94	83,06	
Estado Geral de Saúde						0,407
Antes da reabilitação	100	74,45	±21,14	66,41	82,49	
Após 10 meses	100	76,15	±19,84	68,60	83,70	
Vitalidade						0,387
Antes da reabilitação	100	56,50	±22,50	47,94	65,06	
Após 10 meses	100	58,40	±18,97	51,18	65,62	
Saúde Mental						0,992
Antes da reabilitação	100	65,16	±20,25	57,46	72,86	
Após 10 meses	100	65,12	±19,88	57,56	72,68	

Teste: Wilcoxon. * Raw-scale

Ao correlacionar as alterações obtidas, em cada domínio do questionário de qualidade de vida SF-36, com a evolução da função motora grossa nas crianças com Paralisia Cerebral, após dez meses, pode-se observar que não houve relação significativa em nenhum dos domínios, ou seja, a melhora da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral, embora significativa, não influenciou na melhora do domínio dor das mães de crianças com Paralisia Cerebral (Tabela 3).

Tabela 3. Correlação entre as alterações em cada domínio do SF-36 das mães e a evolução obtida no GMFM-88 das crianças com Paralisia Cerebral, após dez meses de reabilitação. Goiânia, 2007-2008.

Variáveis correlacionadas*	Coefficiente angular	p
Capacidade Funcional	0,103	0,161
Aspectos Físicos	-0,103	0,746
Aspecto Emocional	0,038	0,875
Dor	0,237	0,596
Aspectos Sociais	0,048	0,747
Estado Geral de Saúde	-0,059	0,499
Vitalidade	0,012	0,957
Saúde Mental	0,122	0,244

Análise de Regressão Linear. *valores relativos

DISCUSSÃO

Após dez meses de reabilitação, as crianças com Paralisia Cerebral, acompanhadas neste estudo, obtiveram melhora estatisticamente significativa na função motora grossa. Referente a este achado, as pesquisas têm relatado melhoras funcionais em crianças com Paralisia Cerebral submetidas a diversos tipos de abordagem⁽¹⁴⁾.

Neste estudo, as mães de crianças com Paralisia Cerebral apresentaram melhora significativa da qualidade de vida no domínio dor, após dez meses de reabilitação dos filhos. Há poucos estudos na literatura que avaliam qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e o único estudo longitudinal encontrado teve como objetivo verificar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral após o uso de toxina botulínica nas crianças⁽⁸⁾. Existem fortes limitações neste estudo, representadas por um número reduzido de cuidadores, apenas 20, e o curto tempo de acompanhamento da amostra, apenas 3 meses.

O instrumento de avaliação da qualidade de vida foi o mesmo utilizado no presente estudo, mas os resultados foram diferentes quando se observa os percentuais de melhora na qualidade de vida das mães em cada domínio após os 3 meses, sendo de 5% na capacidade funcional, 10% nos aspectos físicos, 6% na dor, 9% no estado geral de saúde, 8% na vitalidade, 8% nos aspectos sociais, 23% nos aspectos emocionais e 12% nos aspectos mentais. No entanto, estatisticamente a média de melhora não foi significativa.

Dois outros estudos sobre qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, com utilização do questionário SF-36, foram encontrados na literatura, contudo ambos se restringiram a um corte transversal, não havendo reavaliação após um período de reabilitação⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Estes estudos merecem uma análise pela qualidade

metodológica e por servirem como parâmetro de comparação com os dados encontrados na avaliação inicial das mães, parte do presente estudo.

O primeiro estudo citado, realizado na Turquia, avaliou a qualidade de vida de 40 mães de crianças com Paralisia Cerebral, comparativamente com 44 mães de crianças com problemas de outra natureza, como febre, tosse ou diarreia⁽¹⁵⁾. Os instrumentos utilizados foram o SF-36 e o GMFCS. Os resultados demonstraram que o escore médio dos domínios do SF-36 foi significativamente menor em mães de crianças com Paralisia Cerebral em relação ao grupo controle, com exceção da capacidade funcional. Observa-se que a média de todos os domínios do SF-36 das mães de crianças com Paralisia Cerebral foi superior a 50 e a pontuação mais alta foi na capacidade funcional, semelhante ao encontrado na primeira avaliação do presente estudo, mas diferentemente, a pontuação mais baixa foi no estado geral de saúde.

Outro estudo, também da Turquia, investigou a qualidade de vida de 40 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação a 40 cuidadores primários de crianças sem Paralisia Cerebral⁽¹⁶⁾. Os questionários utilizados foram o SF-36 e o GMFCS. A distribuição das crianças com Paralisia Cerebral, no que respeita o nível do GMFCS, não foi homogênea, havendo mais crianças nos níveis I e V. As dimensões capacidade funcional, vitalidade, estado geral de saúde e aspectos emocionais foram significativamente menores nos cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral em comparação ao grupo controle. Diferentemente da primeira avaliação do presente estudo, quase todas as pontuações do SF-36 no grupo de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral foram mais baixas, sendo que em 4 domínios foi inferior a 50. Já, o domínio dor, apresentou uma pontuação superior a do presente estudo. Algo semelhante foi o fato da maior pontuação ser referente à capacidade funcional.

Neste estudo, a evolução da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral não influenciou nas mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães, cumprindo ressaltar que não foi encontrado na literatura qualquer estudo que analisou a qualidade de vida das mães após um longo período de reabilitação dos filhos. A propósito, o único estudo longitudinal encontrado, sobre qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, não relatou a ocorrência de melhora funcional das crianças após aplicação de toxina botulínica, não correlacionando, desta forma, com a qualidade de vida dos cuidadores⁽⁸⁾.

No que diz respeito à possível correlação entre a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral e o nível de comprometimento motor das crianças, foram encontrados três estudos transversais, com resultados conflitantes^(15,16,17). Além disso, por se tratar de objetivos e metodologias diferentes, não é possível correlacionar os resultados com o presente estudo. Dois estudos observaram que o grau de limitação motora da criança não interferiu na qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral^(16,17). Outro estudo encontrou resultado diferente, pois a qualidade de vida das mães teve correlação significativa com o grau de comprometimento motor das crianças nos domínios aspectos físicos, vitalidade, aspecto emocional e saúde mental⁽¹⁵⁾.

O presente estudo não teve a pretensão de esgotar a temática. Pelo fato da qualidade de vida ser algo muito complexo, influenciado por diversos fatores, limitações são facilmente reconhecidas neste estudo. Acredita-se que fatos ocorridos, durante estes dez meses de reabilitação, possam ter influenciado de forma positiva ou negativa a vida destas mães, como por exemplo, uma intervenção cirúrgica na criança ou o nascimento de outro filho. O foco deste estudo foi de analisar o impacto da evolução da função motora da criança com Paralisia Cerebral na qualidade de vida das mães, mas os

resultados encontrados nesta pesquisa indicam a necessidade de se investigar outros fatores, como por exemplo a evolução cognitiva da criança.

CONCLUSÃO

Após dez meses de reabilitação das crianças com Paralisia Cerebral, observa-se que as mães destas crianças tiveram melhora significativa da qualidade de vida no domínio dor; as crianças com Paralisia Cerebral obtiveram melhora estatisticamente significativa na sua função motora grossa; e a melhora da função motora grossa das crianças com Paralisia Cerebral não influenciou nas mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães, inclusive no domínio dor.

REFERÊNCIAS

1. 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 Feb; 49:8-14.
2. Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia Cerebral – aspectos práticos. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001. p.297-317.
3. Bavin JTR. Os problemas dos pais. In: Finnie NA. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo (SP): Manole; 2000. p.19-34.
4. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(2):133-42.
5. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12(Suppl 1):33-41.

6. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23(3):24-56.
7. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-am. Enfermagem* 1996 dezembro; 4(3):5-18.
8. 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.
9. Morris C, Bartlett D. Gross motor function classification system: impact and utility. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46:60-5.
10. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39:214-23.
11. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989; 31:341-52.
12. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999; 39(3):143-50.
13. Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine* 2000; 25(24):3130-9.
14. Tsorlakis N, Evaggelinou C, Grouios G, Tsorbatzoudis C. Effect of intensive neurodevelopmental treatment in gross motor function of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004 Nov; 46(11):740-5.
15. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004 Dec; 26(23):1354-9.

16. 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; 46:646-8.
17. Ones K, Yılmaz E, Cetinkaya B, Çağlar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005 Sep; 19(3):232-7.

5. Considerações Finais

Historicamente, sempre foi um desafio a conceituação da Paralisia Cerebral, com inúmeras tentativas no decorrer dos anos, pelo fato de se tratar de uma entidade clínica complexa, que apresenta diversos tipos clínicos e níveis de comprometimento. O nascimento de uma criança especial faz aflorar diferentes sentimentos nos pais, provocando mudanças importantes na rotina desta família. A necessidade de cuidados adicionais e de novas funções reduz o tempo livre dos pais, principalmente das mães, que normalmente é a pessoa mais envolvida neste processo.

A revisão integrativa da literatura, apresentada no primeiro artigo, teve como base cinco estudos publicados de 1997 a 2008. Pode-se ver que pelo menos alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral são de modo geral menores que o dos cuidadores de crianças com o desenvolvimento normal, principalmente no que se refere à vitalidade, aspectos emocionais e estado geral de saúde. Não houve consenso entre os pesquisadores quando se procura correlacionar qualidade de vida dos cuidadores com o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral. Mas, cumpre ressaltar que são escassos os estudos neste tema, apresentando limitações principalmente por não serem constituídos por grupos homogêneos de crianças, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, a mostrar a necessidade de novas investigações.

No estudo transversal, que constitui o segundo artigo, o objetivo foi analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, utilizando para isso o SF-36, com o qual se procurou correlacionar a qualidade de vida das mães com o nível de comprometimento motor de um grupo de crianças com Paralisia Cerebral.

Ficou evidente que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é menor do que a das mães de crianças com o desenvolvimento normal quanto a capacidade funcional e a vitalidade. Fato que chamou a atenção foi que o nível de comprometimento motor da criança com Paralisia Cerebral não teve influência na qualidade de vida das mães.

Estes resultados permitem deduzir que as mães de crianças com Paralisia Cerebral são capazes de se adaptarem à chegada de uma criança especial, conseguindo superar inúmeras dificuldades impostas pela deficiência do filho, principalmente nos aspectos emocionais e sociais. Em contrapartida, a sobrecarga de cuidar de crianças com Paralisia Cerebral dificulta a realização de atividades funcionais e compromete a vitalidade.

O terceiro artigo, um estudo longitudinal, foi desenhado com o objetivo de analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, correlacionando-a com a evolução da função motora grossa de seus filhos, após dez meses de reabilitação. Após este período, as crianças com Paralisia Cerebral obtiveram melhora estatisticamente significativa na sua função motora grossa; as mães destas crianças tiveram melhora significativa da qualidade de vida no domínio dor; e a melhora da função motora das crianças com Paralisia Cerebral não influenciou nas mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães, inclusive no domínio dor.

A análise dos dados obtidos neste estudo permite propor estratégias que direcionam à real necessidade das mães de crianças com Paralisia Cerebral, modificando as atuais condutas empregadas pelos profissionais da saúde ligados à reabilitação. Atenção especial deve ser direcionada ao aspecto vitalidade das mães de crianças com Paralisia Cerebral, que além de apresentar diferença significativa entre o grupo controle, foi uma das menores pontuações observadas. Merece destaque também o aspecto dor, que apresentou uma pontuação baixa, mesmo não diferindo estaticamente entre os grupos estudados.

Na tentativa de suprir as deficiências encontradas, sugere-se ampliação das seguintes estratégias com as mães de crianças com Paralisia Cerebral (a)

dinâmicas em grupo, onde as mesmas possam trocar experiências, tirar dúvidas e solucionar problemas; (b) atendimento individualizado e com todos os membros da família, modificando as rotinas familiares e propondo maiores divisões de tarefas; (c) atendimento individualizado e em grupo, com orientações posturais, atividades de alongamento e relaxamento; (d) estímulo às atividades de esporte e lazer, não só dentro do centro de reabilitação, mas na comunidade; e (e) esclarecimentos em relação aos direitos do deficiente, que possam beneficiar diretamente a vida destas mães, como por exemplo acesso gratuito a transporte público, atividades de lazer e entretenimento.

Vale salientar a importância das precauções ao se eleger a abordagem de reabilitação centrada na família, que é uma tendência atual no processo de reabilitação, tomando-se cuidado de ao oferecer informações e transmitir maiores responsabilidades às famílias, pelos cuidados com as crianças especiais, não provocar agravamento das atribuições das mães, correndo-se o risco de piorar sua qualidade de vida, principalmente no que diz respeito à vitalidade.

Possivelmente não houve tanta diferença, neste estudo, na qualidade de vida entre as mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães de crianças com o desenvolvimento normal, porque as instituições onde foram colhidos os dados desta pesquisa, CRER, CORAE e Associação Pestalozzi, têm se esforçado em prestar atendimento mais holístico e humanizado, valorizando não só o paciente, mas toda família.

Mas, esta não é a realidade observada em todos os serviços de reabilitação, possivelmente pela formação tecnicista que os profissionais desta área recebem na graduação e pela falta de estímulo por parte das instituições, por exigir maior número de profissionais envolvidos, conseqüentemente aumentando os custos do tratamento. Sendo assim, a predominância da assistência na abordagem centrada na doença, sem grande envolvimento da família no processo de reabilitação, também justifica a pequena quantidade de publicações neste tema, sendo este um fator que dificultou a realização do artigo de revisão bibliográfica desta tese.

Cumprе salientar a dificuldade em se estudar o tema proposto, não só em relação à complexidade da Paralisia Cerebral, com os seus diferentes tipos clínicos, mas também em relação à qualidade de vida, sendo esta influenciada por diversos fatores. Desta forma, para que o número proposto da amostra fosse alcançado, com uma distribuição homogênea nos cinco níveis de comprometimento da Paralisia Cerebral, três instituições foram envolvidas neste estudo, com a participação de muitos profissionais.

A proposta desta tese foi analisar o impacto do comprometimento motor da criança com Paralisia Cerebral na qualidade de vida das mães, mas os resultados obtidos indicam a necessidade de investigar, também, a influência de outros fatores, entre os quais destaca-se o grau de deficiência cognitiva da criança.

Por fim, um conhecimento aprofundado sobre este tema pode contribuir para uma visão generalista dos profissionais da reabilitação, para que os mesmos direcionem as ações não apenas em relação às necessidades da criança, mas também a todos os membros da família, auxiliando no processo de adaptação e elaborando estratégias que amenizem o impacto do cuidar, promovendo desta forma, bem estar aos cuidadores, em especial às mães.

6. Referências Bibliográficas

1. ANNUNCIATO, N.F.; OLIVEIRA, C.E.N. Influência da terapia sobre os processos plásticos do Sistema Nervoso. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.
2. BADAWI, N.; NOWAK, I.; MCINTYRE, S.; EDWARDS, K.; RAYE, S.; DELACY, M.; BEVIS, E. et al. Proposed new definition of cerebral palsy does not solve any of the problems of existing definitions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, p. 78-80, 2006.
3. BAVIN, J.T.R. Os problemas dos pais. In: FINNIE, N.A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 2000.
4. BAX, M.C.O. Terminology and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 6, p. 295-297, 1964.
5. BAX, M.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A.; PANETH, N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 571-576, 2005.
6. BELASCO, A.G.S.; SESSO, R.C.C. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. 1 ed. Barueri - SP: Manole, 2006.

7. BIANCHIN, M.A.; ALTOMANI, C.; CHUEIRE, R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica. **Medicina de Reabilitação**, v. 26, p. 20-24, 2007.
8. BLAY, S.L.; MERLIN, M.S. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. 1 ed. Barueri-SP: Manole, 2006.
9. CAMPOLINA, A.G.; CICONELLI, R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 19, n. 2, 2006.
10. CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.15, n.3, p. 1-18, 2002.
11. CICONELLI, R.M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 43, n. 2, p. 9-13, mar./abr. 2003.
12. CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, p. 143-150, 1999.
13. DUARTE, P.S.; CICONELLI, R.M. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. 1 ed. Barueri - SP: Manole, 2006.
14. DUNN, P.M. Dr Willian Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 72, p. 209-210, 1995.

15. EKER, L.; TÜZÜN, E.H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, p. 1354-1359, 2004.
16. FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.
17. FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p. 33-38, 2000.
18. FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999.
19. GALBIS-REIG, D. Sigmund Freud, MD: forgotten contributions to neurology, neuropathology and anesthesia. **The Internet Journal of Neurology**, v. 3, n. 1, p. 8-21, 2004.
20. GAUZZI, L.D.V.; FONSECA, L.F. Classificação da paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.F. **Paralisia cerebral** - neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro- RJ: Guanabara Koogan, 2004.
21. GRAHAM, H.K. Absence of reference to progressive musculoskeletal pathology in definition of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, p. 78-80, 2006.

22. INGRAM, T.T.S. The neurology of cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 41, n. 218, p. 337-357, 1966.
23. KUBAN, K.C.K.; LEVITON, A. Medical progress: cerebral palsy. **The New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 3, p. 188-195, jan. 1994.
24. LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 80-5, jan.-abr. 2000.
25. LEITE, J.M.R.S.; PRADO, G.F. **Paralisia cerebral** – aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Revista Neurociências*, v. 12, n.1, 2004.
26. LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor**. 3 ed. São Paulo: Manole, 2001.
27. MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 17, n. 4, p.758-764, 2008.
28. MONTEIRO, M.; MATOS, A.P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral- resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Porto- Portugal, v. 6, n. 1, p. 115-130, jan.-jun. 2004.
29. MORRIS, C.; BARTLETT, D. Gross motor function classification system: impact and utility. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 60-65, 2004.
30. NÚÑEZ, B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Archivos Argentinos de Pediatría**, v. 101, p. 133-142, 2003.

31. ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v.19, p. 232-237, 2005.
32. PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; RUSSELL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 39, p. 214-223, 1997.
33. PANETH, N.; DAMIANO, D.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 571-576, 2005.
34. PATEL, D.R. Therapeutic interventions in cerebral palsy. **Indian Journal of Pediatrics**, v. 72, p. 979-983, 2005.
35. PIOVESANA, A.M.S.G. Paralisia cerebral: contribuição do estudo por imagem. In: FERRARETO, I.; SOUZA, A.M.C. **Paralisia cerebral – aspectos práticos**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2001.
36. RIZZO, A.M.P.P. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: FERRARETO, I.; SOUZA, A.M.C. **Paralisia cerebral – aspectos práticos**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2001.
37. ROSENBAUM, P.; DAN, B.; LEVITON, A.; PANETH, N.; JACOBSSON, B.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 571-576, 2005.

38. ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, april 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, p. 1-44, 2007.
39. RUSSELL, D.J.; ROSENBAUM, P.L.; CADMAN, D.T.; GOWLAND, C.; HARDY, S.; JARVIS, S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 31, p. 341-352, 1989.
40. SAXENA, S.; ORLEY, J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. **European Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 263- 266, 1997.
41. SCHWARTZMAN, J.S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n. 1, p. 4-17, 2004.
42. SEIDL, E.M.F; ZANNON, CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, v.20, n. 2, p. 580-588, 2004.
43. SHEPHERD, R.B. Paralisia cerebral. In: SHEPHERD, R.B. **Fisioterapia em pediatria**. 3 ed. São Paulo – SP: Santos, 2002.
44. SOUZA, A.M.C. Prognóstico funcional da paralisia cerebral. In: FERRARETO, I.; SOUZA, A.M.C. **Paralisia cerebral – aspectos práticos**. 2 ed. São Paulo- SP: memnon, 2001.
45. SOUSA, S.C.B.; PIRES, A.A.P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia Saúde Doenças**, v. 4, p. 111-130, 2003.

46. TUNA, H.; ÜNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 646-648, 2004.
47. WAGNER, A., PREDEBON, J., MOSMANN, C., VERZA, F. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 2, p. 181-186, 2005.
48. WARE, J. E. Jr. SF-36 health survey update. **Spine**, v.25, n.24, p. 3130-3139, 2000.
49. WARE, J.E.Jr.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, v. 30, n.6, p. 473-483, 1992.
50. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **International Journal of Mental Health**, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1994.

7. Apêndices

7.1. Ficha de avaliação sócio- demográfica

FICHA DE AVALIAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

Data: ___/___/___

Instituição: _____

Prontuário nº _____

Nome da mãe: _____

Nome do filho(a): _____ sexo: () F () M

Data de Nascimento da mãe: ___/___/___ Idade da mãe: _____

Data de Nascimento do filho: ___/___/___ Idade do filho(a): _____

Telefone para contato: _____

Cidade onde reside: () Goiânia () outro _____

Escolaridade da mãe: _____

Profissão da mãe: _____

Trabalha fora de casa atualmente? () sim () não

Carga horária de trabalho semanal: _____ horas

Quem cuida, a maior parte do tempo, do seu filho(a)? _____

O seu filho(a) tem babá? _____

Seu filho estuda? () Sim () Não

Qual série? _____

Tipo de escola: () normal () especial

Você tem outros filhos? () Sim Quantos? _____ Idade de todos: _____

() Não

O filho participante do estudo é o () mais novo () do meio

() mais velho () filho único

Religião: _____ Praticante? () sim () não

Plano de Saúde: () Sim qual: _____

() Não

Recebe benefícios Sociais? () Sim qual: _____

() Não

Renda mensal da família: _____

Seu filho usa algum tipo de aparelho ou órtese: () Sim () Não Qual: _____

Locomove sozinho? () Sim () Não

Utiliza cadeira de rodas? () Sim () Não

Tem cognitivo preservado? () Sim () Não

Transporte Utilizado: () carro () ônibus () moto () bicicleta

() outros: _____

Necessita do Transporte adaptado: () Sim () Não

Atividades de lazer da mãe: () Sim () Não

Quais? _____

Estado Civil: () solteira () casada () divorciada () viúva () vive maritalmente

Você vive com o pai da criança do estudo? () Sim () Não

Idade do pai da criança: _____

Escolaridade do pai da criança: _____

O seu companheiro ajuda a cuidar do seu filho? () Sim () Não

O seu companheiro está empregado? () Sim () Não

Profissão do companheiro: _____

A sua moradia é: () própria () aluguel () financiada () cedida por terceiros

Sua residência é: () urbana () rural

Tipo de Construção: () tijolo () adobe () madeira () lona () palha

() papelão () pau a pique () palafita () outros: _____

Quantos cômodos: _____

Número de pessoas que vivem na mesma casa: _____

Seu filho faz quais terapias: () Fisio () Fono () Terapia Ocupacional

() Psicologia () Outros _____

Você faz terapia? () sim () não Quais? _____

7.2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Consentimento da Participação da Pessoa como Sujeito

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, em uma pesquisa.

Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, você não será penalizado de forma alguma. Em caso de dúvida você pode entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone 3275-1005 ou 8434-3686.

Informações sobre a pesquisa:

Título do projeto: Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral em relação ao nível de comprometimento motor e ao processo de reabilitação.

Pesquisadora responsável: Cejane Oliveira Martins Prudente.

Farão parte deste estudo 180 mães de crianças, sendo 150 mães de crianças com Paralisia Cerebral, que estejam em processo de reabilitação e no grupo controle 30 mães de crianças normais.

Será aplicado o questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form* (SF-36) em todas as participantes da pesquisa. As fichas de avaliação do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e a Medição da Função Motora Grossa serão aplicadas apenas nas crianças com Paralisia Cerebral.

As avaliações da qualidade de vida e da medição da função motora grossa serão realizadas em 4 momentos: (1) momento em que é feita uma avaliação do grupo de Paralisia Cerebral e de qualidade de vida das mães; (2) quatro meses após; (3) seis meses após; (4) um ano após.

Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, procurando correlacionar com o nível de comprometimento motor das crianças, bem como avaliar a evolução da qualidade de vida das mães à medida que avança o processo de reabilitação de seus filhos.

Esta pesquisa não apresenta nenhum risco tanto do ponto de vista profissional, pessoal, emocional ou psíquica em seus voluntários, visto que consta de aplicação de questionários e fichas de avaliação que não causam dano algum aos participantes.

O voluntário da pesquisa fica livre para retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem que haja penalidade por isso. Ressalto aqui também, que esta participação será totalmente voluntária, ou seja, sem ônus para o participante.

Nome da pesquisadora: Cejane Oliveira Martins Prudente

Assinatura: _____

Data: _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG no. _____, CPF no. _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo como sujeito. Fui devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora Cejane Oliveira Martins Prudente sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Nome do responsável _____

Assinatura do responsável _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligada à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Observações complementares:

7.3. Artigo 2 – Versão em português

Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral: impacto da incapacidade motora

Cejane Oliveira Martins Prudente^{1,2}, Maria Alves Barbosa^{2,3}, Celmo Celeno Porto²

¹ Departamento de Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia, Universidade Católica de Goiás (UCG), Goiânia, Goiás, Brasil.

² Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brasil.

³ Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brasil.

Correspondência:

Cejane Oliveira Martins Prudente

Rua T-28, n. 400, Ed. Vitória Régia, Apt. 302, St. Bueno. Goiânia- Goiás- Brazil. CEP:

74210-040

Phone: 55-62-32751005, Fax: 55-62-32751005

E-mail: cejanemp@hotmail.com

Resumo

Objetivo. Analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, correlacionando com o nível de comprometimento motor dos filhos.

Método. Estudo observacional de 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral (idade média de 33,10 anos) e de seus filhos, e 30 mães de crianças com o desenvolvimento normal (idade média de 30,44 anos). O nível de comprometimento motor foi baseado no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e as mães responderam ao Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36).

Resultados. A capacidade funcional ($p=0,007$) e a vitalidade ($p=0,006$) foram significativamente menores nas mães de crianças com Paralisia Cerebral. Contudo, ao relacionar o GMFCS com o SF-36, não houve diferença significativa.

Conclusões. A qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é menor do que a das mães de crianças com o desenvolvimento normal quanto à sua capacidade funcional e à vitalidade, porém, o nível de comprometimento motor das crianças não influenciou na qualidade de vida das mães.

Palavras-chave: Qualidade de vida; mães; paralisia cerebral, cuidadores.

Introdução

Paralisia Cerebral (PC) engloba 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].

A informação de que a criança tem Paralisia Cerebral, provoca alterações no dinamismo 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 [2].

Cada família é única e processará esta experiência de diferentes modos. Tanto a intensidade como a capacidade de superar varia de uma família para outra. Muitas famílias são fortalecidas, sendo o filho com incapacidade, um fator de união. Em outros casos, a situação leva à ruptura familiar [3].

A dedicação ao filho, muitas vezes ocupa lugar de prioridade máxima na vida das mães. O aspecto profissional e até mesmo o casamento podem ser atingidos, pois o cansaço materno pode contribuir para a desarmonia conjugal. Nos casos em que as mães têm um maior apoio familiar, pela delegação de algum tipo de responsabilidade ou pela partilha de tarefas, a focalização neste processo pode ser atenuada. A conciliação de todas estas vertentes da vida das mães só é conseguida gradualmente e à medida que o tempo passa. Do sucesso desta conciliação podem até surgir laços matrimoniais fortes e uma mais elevada percepção de competência materna, o que poderá beneficiar os irmãos destas crianças, e provocar crescimento pessoal [4].

Em 1994, a Organização Mundial de Saúde, reuniu especialistas de várias partes do mundo e propôs uma definição para a qualidade de vida, que é 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’ [5]. A natureza subjetiva da avaliação fica clara quando se lembra que é a percepção do respondente que está sendo avaliada e não como o profissional de saúde ou um familiar avalia essas dimensões [6]. O conceito de qualidade de vida é multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos [7].

Estudos da qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral são relevantes para os profissionais de saúde, com o objetivo de desenvolver programas de assistência aos cuidadores, pois não é apenas a criança que deve ser o foco de cuidados, e sim todo o ambiente, com destaque para as mães.

É escasso o número de estudos na literatura sobre qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e que correlacione a qualidade de vida das mães com o nível de comprometimento motor das crianças. Merece destaque o estudo de Eker e Tüzün [8] (2004), que observaram menor qualidade de vida em mães de crianças com Paralisia Cerebral, com exceção do domínio capacidade funcional do questionário SF-36. Neste mesmo estudo, a qualidade de vida das mães teve correlação significativa com o nível de comprometimento motor das crianças, com exceção do domínio capacidade funcional.

Foram objetivos deste estudo analisar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral, no que diz respeito aos domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida SF-36, sendo capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental; e correlacionar a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral com o nível de comprometimento motor de seus filhos.

Métodos

Estudo observacional e transversal, realizado nos meses de agosto e setembro de 2007. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás, sob o número 1235.0.000.168-07 e o estudo obedeceu as recomendações da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde de 1996 no Brasil e foi realizado de acordo com os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial.

Participantes

Foram selecionadas 146 mães de crianças com Paralisia Cerebral, assim como seus filhos, entre os pacientes atendidos no setor de fisioterapia de três instituições de Goiânia, Goiás, Brasil: 21 da Unidade Renascer da Associação Pestalozzi, 21 do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e 104 do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

Foram incluídas mães de crianças entre 3 e 13 anos de idade, nos 5 níveis do GMFCS da Paralisia Cerebral. O grupo controle foi constituído por 30 mães de crianças com o desenvolvimento normal, com filhos entre 3 e 13 anos de idade selecionadas na Escola de Aplicação do Instituto de Educação de Goiás (IEG).

Instrumentos

O nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral foi baseado no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e a qualidade de vida das mães foi medida pela versão Brasileira do questionário Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36).

O GMFCS mede as habilidades e limitações, dando ênfase às funções de sentar e andar. A distinção entre os cinco níveis da função motora é baseada na limitação funcional, na

necessidade de tecnologia assistida, incluindo dispositivos auxiliares para a mobilidade e cadeira de rodas, com menos atenção à qualidade do movimento. O GMFCS classifica a Paralisia Cerebral em 5 níveis de aquisição motora [9]. No nível I o comprometimento motor é mais leve e no nível V mais grave.

O SF-36 foi traduzido e adaptado para a população brasileira por Ciconelli et al. [10] (1999). É um questionário sucinto, porém abrangente, de fácil aplicação e compreensão, Possui 36 itens, englobados em 8 domínios que avaliam capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens) e saúde mental (5 itens) [11].

Por sua vez, os domínios do SF-36 englobam dois componentes, sendo saúde física e saúde mental. Os domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde fazem parte do componente saúde física; já os domínios vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental correspondem ao componente saúde mental [11]. Os domínios são apresentados em escores que variam de 0 a 100, no qual 0 corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde, não existindo um único valor que englobe todos os domínios.

Procedimentos

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com as informações sobre a pesquisa, as mães assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito. O nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral foi baseado no GMFCS. As mães responderam o questionário SF-36 e uma ficha de avaliação sócio-demográfica.

Todos os instrumentos foram aplicados por seis avaliadoras, previamente treinadas. O SF-36 e o questionário sócio-demográfico foram aplicados mediante entrevista às mães, sendo que 10 delas auto-aplicaram os questionários.

Análise Estatística

O tamanho da amostra foi calculado com uma margem de erro de 1,7% da média, tendo como base os resultados dos vários domínios do questionário SF-36 e seus respectivos desvios-padrão do estudo de Eker e Tüzün [8] (2004) e a incidência geral da Paralisia Cerebral segundo Kuban e Leviton [12] (1994).

Para análise dos dados, foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) do Windows (versão 15.0). Nas variáveis mensuráveis do grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral comparando-as com o grupo controle, optou-se pelo teste não-paramétrico U de Mann-Whitney, tendo em vista que os dados obtidos não tiveram distribuição normal. Entre os cinco níveis de comprometimento motor e o grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral foi utilizado o teste não-paramétrico Kruskal-Wallis, por se tratar de mais de dois grupos e pelo fato dos dados não terem uma distribuição normal.

Para comparar a idade das mães, idade dos filhos e a renda familiar dos grupos estudados foi utilizado o teste U de Mann-Whitney. Para analisar o grau de escolaridade entre as mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães de crianças com o desenvolvimento normal foi utilizado o teste Kolmogorov-Smirnov. Para comparar os grupos em relação ao sexo das crianças, estado civil das mães e se as mães trabalham optou-se pelo teste Qui-Quadrado. Em todas as análises utilizou-se nível de significância de 5%.

Resultados

A quantidade total das crianças com Paralisia Cerebral (n= 146) por nível do GMFCS foram 30 crianças do nível I, 24 do nível II, 30 do nível III, 31 do nível IV e 31 do nível V. A distribuição destas crianças pelo tipo clínico e comprometimento anatômico foram 28 com hemiplegia espástica, 1 com hemiplegia atáxica, 47 com diplegia espástica, 2 com diplegia atáxica, 2 com diplegia atetóide, 1 com diplegia mista, 36 com quadriplegia espástica, 4 com

quadriplegia atáxica, 22 com quadriplegia atetóide, 2 com quadriplegia hipotônica e 1 com quadriplegia mista.

Tanto no grupo de crianças com Paralisia Cerebral quanto no grupo de crianças com o desenvolvimento normal, foi superior o número de crianças do sexo masculino, entretanto não foi observado diferença significativa (tabela 1).

Tabela 1. Perfil do grupo de crianças com Paralisia Cerebral e de desenvolvimento normal de acordo com o sexo. Goiânia, 2007.

Característica	GRUPO				p
	Grupo de crianças com Paralisia Cerebral		Grupo de crianças com desenvolvimento normal		
	n	%	n	%	
Sexo das Crianças					0,798
Masculino	80	54,8	17	56,7	
Feminino	66	45,2	13	43,3	
Total	146	100,0	30	100,0	

Teste: Qui-Quadrado.

Do grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral, 11 (7,53%) eram mães adotivas, sendo que no grupo de mães do grupo controle todas eram mães biológicas.

Não houve diferença significativa no que se refere à idade das mães e dos filhos, renda familiar, se as mães trabalham e o estado civil das mães quando comparado o grupo de crianças com Paralisia Cerebral e o grupo controle. Entretanto, foi observado diferença significativa com relação ao grau de escolaridade das mães entre os grupos estudados, chamando atenção a grande quantidade de mães de crianças com Paralisia Cerebral com apenas ensino fundamental incompleto (tabelas 2 e 3).

Tabela 2. Perfil do grupo de crianças com Paralisia Cerebral e desenvolvimento normal de acordo com a idade das mães, dos filhos e renda familiar. Goiânia, 2007.

GRUPO	Média	Mediana	Desvio Padrão	p
Idade das Mães (anos)				0,116
Mães de crianças com Paralisia Cerebral	33,10	30,95	±8,23	
Mães de crianças com desenvolvimento normal	30,44	29,75	±6,34	
Renda Familiar (salário mínimo-R\$ 465,00)				0,119
Mães de crianças com Paralisia Cerebral	2,43	1,80	±2,31	
Mães de crianças com desenvolvimento normal	2,72	2,10	±1,70	
Idade dos Filhos (anos)				0,052
Crianças com Paralisia Cerebral	7,59	7,35	±2,51	
Crianças com desenvolvimento normal	5,88	5,85	±0,56	

Teste: U de Mann-Whitney

Tabela 3. Perfil do grupo de crianças com Paralisia Cerebral e desenvolvimento normal de acordo com o grau de escolaridade, estado civil e se as mães trabalham. Goiânia, 2007.

Característica	GRUPO				p
	Grupo de crianças com Paralisia Cerebral		Grupo de crianças com desenvolvimento normal		
	n	%	n	%	
Escolaridade das Mães					0,038*
Fundamental incompleto	46	31,5	1	3,3	
Fundamental completo	19	13,0	8	26,7	
Médio incompleto	12	8,2	4	13,3	
Médio completo	49	33,6	13	43,3	
Superior incompleto	6	4,1	4	13,3	
Superior completo	14	9,6	0	0,0	
Total	146	100,0	30	100,0	
Mãe trabalha					0,151**
Não	101	70,1	17	56,7	
Sim	43	29,9	13	43,3	
Total	144	100,0	30	100,0	
Estado Civil					0,280**
Solteira	30	21,1	7	23,3	
Casada	72	50,7	20	66,7	

Divorciada	10	7,0	0	0,0
Viúva	2	1,4	0	0,0
Vive maritalmente	28	19,7	3	10,0
Total	142	100,0	30	100,0

* Teste: Kolmogorov-Smirnov; ** Teste: Qui-Quadrado.

Como pode-se observar na tabela 4, com relação à qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães de crianças com o desenvolvimento normal, a média de todos os domínios do questionário SF-36 foi inferior no grupo de mães de crianças com Paralisia Cerebral, mas os únicos domínios que tiveram diferença estatística entre os grupos foram a capacidade funcional e a vitalidade. Contudo, ao relacionar os diferentes níveis de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral com a qualidade de vida das mães, observa-se que não há diferença significativa em nenhum dos domínios do questionário SF-36 (tabela 5).

Tabela 4. Pontuação em cada domínio do questionário SF-36, nos dois grupos de mães estudadas. Goiânia, 2007.

Domínios do SF-36	Média	Mediana	Desvio Padrão	IC (95%) da Média		p
				Mínimo	Máximo	
Capacidade Funcional						0,007
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	76,8	80,0	±19,5	69,4	84,22	
Mães - crianças com desenvolvimento normal	87,3	86,7	±10,7	83,2	91,4	
Aspectos Físicos						0,188
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	68,6	75,0	±34,0	55,7	81,5	
Mães - crianças com desenvolvimento normal	75,8	100,0	±34,4	62,7	88,9	
Aspectos Emocionais						0,853
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	64,1	66,7	±38,2	49,6	78,6	
Mães - crianças com desenvolvimento normal	65,6	66,7	±37,6	51,3	79,9	

normal							
Dor							0,153
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	56,1	57,8	±27,4	45,68	66,52		
Mães - crianças com desenvolvimento normal	66,4	57,8	±24,4	57,12	75,68		
Vitalidade							0,006
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	54,1	57,9	±23,6	45,12	63,08		
Mães - crianças com desenvolvimento normal	67,2	65,8	±18,8	60,05	74,35		
Aspectos Sociais							0,509
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	69,7	71,4	±28,1	59,01	80,39		
Mães - crianças com desenvolvimento normal	74,8	71,4	±21,1	66,77	82,83		
Estado Geral de Saúde							0,055
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	72,7	81,0	±20,8	64,79	80,61		
Mães - crianças com desenvolvimento normal	81,1	83,5	±13,9	75,81	86,39		
Saúde Mental							0,146
Mães - crianças com Paralisia Cerebral	59,7	63,0	±22,3	51,22	68,18		
Mães - crianças com desenvolvimento normal	66,8	72,2	±18,7	59,69	73,91		

Teste: U de Mann-Whitney

Tabela 5. Correlação entre qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral em cada domínio do questionário SF-36 e cada nível de comprometimento da Paralisia Cerebral. Goiânia, 2007.

Nível de Comprometimento da Paralisia Cerebral	Média	Mediana	Desvio Padrão	IC (95%) da Média		p
				Mínimo	Máximo	
Capacidade Funcional						0,495
I	83,0	86,7	±14,0	77,67	88,33	
II	73,6	76,7	±21,2	65,54	81,66	
III	73,8	80,0	±22,5	65,24	82,36	
IV	78,0	83,3	±20,4	70,24	85,76	

	V	75,2	80,0	±18,1	68,32	82,08	
Aspectos Físicos							0,240
	I	74,1	100,0	±33,7	61,28	86,92	
	II	63,5	75,0	±36,1	49,77	77,23	
	III	69,0	75,0	±32,5	56,64	81,36	
	IV	75,0	100,0	±32,2	62,75	87,25	
	V	60,3	75,0	±35,7	46,72	73,88	
Aspectos Emocionais							0,496
	I	66,7	66,7	±38,8	51,94	81,46	
	II	70,8	100,0	±37,2	56,65	84,95	
	III	63,2	66,7	±37,1	49,09	77,31	
	IV	64,4	100,0	±44,6	47,44	81,36	
	V	56,3	66,7	±33,5	43,56	69,04	
Dor							0,282
	I	57,1	57,8	±30,9	45,35	68,85	
	II	61,1	57,8	±25,8	51,29	70,91	
	III	51,8	57,8	±28,7	40,88	62,72	
	IV	62,6	63,3	±26,7	52,44	72,76	
	V	48,5	45,6	±23,1	39,71	57,29	
Vitalidade							0,057
	I	57,2	57,9	±24,6	47,84	66,56	
	II	57,5	63,2	±23,4	48,60	66,40	
	III	51,0	52,6	±22,2	42,56	59,44	
	IV	60,5	63,2	±25,8	50,69	70,31	
	V	44,6	42,1	±19,8	37,07	52,13	
Aspectos Sociais							0,053
	I	73,9	85,7	±32,2	61,65	86,15	
	II	73,8	85,7	±23,7	64,79	82,81	
	III	67,0	71,4	±27,6	56,50	77,50	
	IV	76,7	85,7	±26,7	66,54	86,86	
	V	57,6	57,1	±26,6	47,48	67,72	
Estado Geral de Saúde							0,313
	I	75,5	81,0	±18,8	68,35	82,65	
	II	65,2	68,0	±22,3	56,72	73,68	
	III	75,3	81,0	±20,2	67,62	82,98	
	IV	73,4	81,0	±19,7	65,91	80,89	
	V	72,8	86,0	±22,7	64,17	81,43	
Saúde Mental							0,108
	I	57,9	66,7	±28,4	47,10	68,70	
	II	61,4	66,7	±21,8	53,11	69,69	
	III	56,8	59,3	±19,2	49,50	64,10	
	IV	67,2	70,4	±20,0	59,59	74,81	
	V	55,3	55,6	±20,4	47,54	63,06	

Teste: Kruskal-wallis

Discussão

Os grupos estudados se equiparam em relação ao sexo das crianças, idade das mães e dos filhos, renda familiar, estado civil e se as mães trabalham. Com relação ao grau de escolaridade, observou-se diferença significativa ($p= 0,038$), com maior quantidade de mães de crianças com Paralisia Cerebral com ensino fundamental incompleto. O mesmo foi observado por Bianchin et al. [13] (2007), ao avaliar 20 cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, mostrando que 45% tinham ensino fundamental incompleto.

Com relação à qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, foi significativamente menor nos domínios capacidade funcional e vitalidade, quando comparado às mães de crianças com o desenvolvimento normal.

Cumpram ressaltar, que existem poucos estudos na literatura analisando a qualidade de vida, por meio do questionário SF-36, de mães de crianças com Paralisia Cerebral comparativamente com um grupo controle. Merecem destaque os estudos de Tuna et al. [14] (2004), que investigaram a qualidade de vida de 40 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e 40 cuidadores do grupo controle, e de Eker e Tüzün [8] (2004), que avaliaram a qualidade de vida de 40 mães de crianças com Paralisia Cerebral e 44 mães do grupo controle.

No que diz respeito ao domínio capacidade funcional, que representa as limitações ao realizar atividades, desde auto-cuidado até as que exigem muito esforço decorrente da condição de saúde, os resultados deste estudo condizem com os de Tuna et al. [14] (2004), mas são diferentes dos de Eker e Tüzün [8] (2004).

Com relação à vitalidade, representado pelo nível de energia e fadiga, este domínio também foi significativamente menor nas mães de crianças com Paralisia Cerebral tanto no trabalho de Tuna et al. [14] (2004) como no de Eker e Tüzün [8] (2004). Utilizando o instrumento Perfil de Saúde de Nottingham, Ones et al. [15] (2005) encontraram uma menor

energia em mães de crianças com Paralisia Cerebral. Conforme relatam Sousa e Pires [4] (2003), em estudo qualitativo com 4 mães de crianças com Paralisia Cerebral, o cansaço físico advém da dificuldade das tarefas de cuidado e do atender às inúmeras necessidades especiais exigidas pela criança.

No que se refere aos domínios aspectos físicos (limitações devido a problemas físicos, no tipo e quantidade de trabalho ou em alguma atividade diária), dor (presença de dor, sua intensidade e interferência nas atividades de vida diária, dentro e fora de casa), saúde mental (ansiedade, depressão, alterações no comportamento ou descontrole emocional e bem-estar psicológico) e aspectos sociais (integração do indivíduo em atividades sociais), não houve diferença significativa, neste estudo, entre os grupos estudados. Resultado semelhante, nos quatro domínios, foi encontrado no estudo de Tuna et al. [14] (2004), mas em contrapartida, difere do estudo de Eker e Tüzün [8] (2004).

Outros autores utilizaram diferentes instrumentos e mostraram que grande proporção das mães de crianças com Paralisia Cerebral sofre de estresse [16], a depressão é um problema comum [17] e que o bem-estar social é menor em mães de crianças com Paralisia Cerebral que na população em geral [18]. No entanto, com relação ao nível de ansiedade, não observaram diferença significativa entre as mães de crianças com Paralisia Cerebral e as mães de crianças saudáveis [15].

O domínio estado geral de saúde (avalia como o paciente se sente em relação à sua saúde global) e o domínio aspectos emocionais (aborda as limitações, devido a problemas emocionais, no tipo e quantidade de trabalho ou em alguma atividade diária) não diferiram de forma significativa entre os grupos. Estes resultados contradizem os obtidos por Tuna et al. [14] (2004) e Eker e Tüzün [8] (2004).

Utilizando outra metodologia, Monteiro et al. [18] (2004) concluíram que as condições de saúde das mães de crianças com Paralisia Cerebral parecem ser menos satisfatórias do que

a da população em geral. Segundo estes autores, isto poderia decorrer do estresse de ter uma criança com exigências particulares.

Também foi verificado, neste estudo, a inexistência de correlação entre o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral e a qualidade de vida das mães. Este achado é condizente com os de Tuna et al. [14] (2004) e Ones et al. [15] (2005), entretanto difere dos observados por Eker e Tüzün [8] (2004).

Assim, Tuna et al. [14] (2004) aplicaram o questionário SF-36 em 40 cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral e o GMFCS para avaliar o nível de comprometimento motor das crianças. Por haver mais crianças dos níveis I e V, os pesquisadores dividiram os pacientes em apenas 2 grupos, denominados independentes (níveis I, II e III) e dependentes (níveis IV e V), baseando-se na capacidade de apresentar marcha funcional. Ao comparar as crianças independentes com as dependentes, não encontraram diferenças significantes.

No estudo de Ones et al. [15] (2005), três crianças eram nível I do GMFCS, sete eram nível II, dezenove eram nível III, quatorze eram nível IV e três crianças eram nível V. Utilizando o questionário Perfil de Saúde de Nottingham-1, concluíram que o nível de funcionalidade e limitação motora da criança não interferiu na qualidade de vida das mães. No estudo de Eker e Tüzün [8] (2004), por sua vez, vinte e três crianças foram incluídas no nível III do GMFCS e 17 no nível IV. Com exceção do domínio capacidade funcional do SF-36, a qualidade de vida das mães teve correlação significativa com o nível de comprometimento motor das crianças.

Como se pode ver, nos três trabalhos apresentados a amostra foi reduzida e a distribuição das crianças não foi homogênea em relação aos níveis do GMFCS, tendo como consequência uma grande limitação para se correlacionar o nível de comprometimento motor das crianças com Paralisia Cerebral com a qualidade de vida das mães.

Em conclusão, este estudo evidenciou que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral é menor que a das mães de crianças com o desenvolvimento normal no que se refere à capacidade funcional e à vitalidade. O nível de comprometimento motor da criança com Paralisia Cerebral não teve influência na qualidade de vida das mães.

Estes resultados mostram que as mães de crianças com Paralisia Cerebral são capazes de se adaptarem à chegada de uma criança especial, conseguindo superar inúmeras dificuldades impostas pela deficiência do filho, principalmente nos aspectos emocionais e sociais. Em contrapartida, a sobrecarga de cuidar de crianças com Paralisia Cerebral dificulta a realização de atividades funcionais e compromete a vitalidade.

A qualidade de vida é algo complexo, podendo ser influenciada por diversos fatores. Este estudo analisou a influência do nível de comprometimento motor da criança com Paralisia Cerebral na qualidade de vida das mães, mas os resultados encontrados indicam a necessidade de investigar, outros fatores, como por exemplo, a relação entre a qualidade de vida das mães e a deficiência cognitiva das crianças com Paralisia Cerebral.

Referências

- [1] 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;49:8-14.

- [2] Rizzo AMPP. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. *Paralisia Cerebral – aspectos práticos*. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001. p. 297-317.

- [3] Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch Argent Pediatr 2003;101:133-142.
- [4] Sousa SCB, Pires AAP. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. Psic Saúde Doenças 2003;4:111-130.
- [5] WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Int J Mental Health 1994;23:24-56.
- [6] Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Cien Saude Colet 2000;5:33-38.
- [7] Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública 1999;33:198-205.
- [8] Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2004;26:1354-1359.
- [9] Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223.


- [10] Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-150.
- [11] Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine* 2000;25:3130-3139.
- [12] Kuban KCK, Leviton A. Medical progress: cerebral palsy. *N Engl J Med* 1994;330:188-195.
- [13] 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;26:20-24.
- [14] Tuna H, Ünalán 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;46:646-648.
- [15] Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19:232-237.
- [16] Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol* 2000;25:427-433.

[17] Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Smith BP, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 2003;28:197-201.

[18] Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral - resultados de um estudo. *Rev Portuguesa de Psicossomática* 2004;6:115-130.

8. Anexos

8.1. Parecer do Comitê de Ética

 [Avaliação do projeto - CAAE - 1235.0.000.168-07](#) 



Título do Projeto de Pesquisa

Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral em relação ao nível de comprometimento motor e ao processo de reabilitação.

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	21/05/2007 17:02:56	13/08/2007 14:46:57		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	16/05/2007 21:16:15	Folha de Rosto	FR137264	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	21/05/2007 17:02:56	Folha de Rosto	1235.0.000.168-07	CEPV
3 - Protocolo Aprovado no CEP	13/08/2007 14:46:57	Folha de Rosto	556	CEP

 Voltar

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO

CAAE – 1235.0.000.168-07

Projeto de Pesquisa: *Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral em relação ao nível de comprometimento motor e ao progresso de reabilitação.*

Pesquisador Responsável: *Cejane Oliveira Martins Prudente*

Situação: APROVADO

Goiânia, 08 de agosto de 2007.


Prof. Dr. José Rodrigues do Carmo Filho

Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa/UCG

8.2. Normas de publicação dos respectivos periódicos

8.2.1. Normas da publicação “Revista Eletrônica de Enfermagem” – Artigo 1

INFORMAÇÕES BÁSICAS

A Revista Eletrônica de Enfermagem, disponível no site <http://www.fen.ufg.br/revista/>, é um periódico de acesso aberto, gratuito e trimestral, destinado à divulgação arbitrada da produção científica na área de Ciências da Saúde com ênfase na de Enfermagem, de autores brasileiros e de outros.

São aceitos artigos originais e inéditos, destinados **exclusivamente** à Revista Eletrônica de Enfermagem, que contribuam para o crescimento e desenvolvimento da produção científica da área da Saúde, Enfermagem e correlatas.

A análise dos artigos será iniciada no ato de seu recebimento, quando da observância do atendimento das normas editoriais. A publicação dependerá do atendimento do parecer encaminhado ao autor da análise do artigo, podendo este conter sugestões para alterações/complementações. Em caso de reformulação, cabe a Comissão de Editoração o acompanhamento das alterações. A apreciação do conteúdo dos manuscritos é feita pelos membros do Conselho Editorial e por conselheiros *ad hoc*, sendo mantido sigilo quanto à identidade dos mesmos e dos autores.

Os trabalhos deverão ser submetidos exclusivamente pelo endereço:

<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/about/submissions#onlineSubmissions>.

Concomitantemente, os autores deverão enviar por via postal, um ofício solicitando a apreciação do manuscrito pela revista ([conforme o modelo](#)) e o termo de responsabilidade e acordo de transferência do copyright ([conforme o modelo](#)), indicando a categoria do artigo, segundo as definições explicitadas nestas normas, autorizando sua publicação e apresentando declaração de responsabilidade e de transferência de direitos autorais, devidamente assinado por todos os autores. Para as pesquisas que envolvem seres humanos devem, obrigatoriamente, explicitar no corpo do trabalho o atendimento das regras da Resolução CNS 196/96, indicando número de aprovação emitido por Comitê de Ética, devidamente reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este deve ser também encaminhado junto com os demais documentos.

Deverá, também, conter a indicação de endereço institucional completo e endereço de correio eletrônico. Especial atenção deve ser dada para estas informações para contatos entre o Comitê Editorial e os autores.

Serão aceitos trabalhos escritos em português, inglês ou espanhol.

Não serão admitidos acréscimos ou alterações após o envio para composição editorial e fechamento do número.

As opiniões e conceitos emitidos pelos autores são de exclusiva responsabilidade dos autores, não refletindo, necessariamente, a opinião da Comissão de Editoração e do Conselho Editorial da Revista.

01. INSTRUÇÕES PARA O PREPARO E ENVIO DOS MANUSCRITOS

A REE atualizou em março de 2008 as regras para publicação e organização das referências, tendo como base as normas adotadas pelo Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (estilo Vancouver), publicadas no ICMJE - Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals (<http://www.icmje.org/index.html>), atualizadas em fevereiro de 2007.

02. CATEGORIA DOS ARTIGOS

A Revista Eletrônica de Enfermagem publica, preferencialmente, artigos originais, incluindo na sua linha editorial também trabalhos de revisão, atualização, estudos de caso e/ou relatos de experiência e resenhas de livros, resumos de teses e dissertações.

A apresentação dos manuscritos deve obedecer à regra de formatação definida nessas normas, diferenciando-se apenas pelo número permitido de páginas em cada uma das categorias.

- **Artigos Originais:** são trabalhos resultantes de pesquisa original, de natureza quantitativa ou qualitativa. Sua estrutura deve apresentar necessariamente os itens: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão e Conclusão. Apresentação em até 20 laudas.
- **Artigos de Revisão:** são contribuições que têm por objeto a análise crítica sistematizada da literatura. Deve incluir com clareza a delimitação do problema, dos procedimentos adotados e conclusões. Apresentação de até 15 laudas.
- **Artigos de Atualização ou Divulgação:** são trabalhos que tem por objetivo a descrição e/ou interpretação sobre determinado assunto, considerado relevante ou pertinente na atualidade. Apresentado em até 10 laudas.
- **Comunicações breves/Relatos de caso/experiência:** se caracterizam pela apresentação de notas prévias de pesquisa, relatos de caso ou experiência, de conteúdo inédito ou relevante, devendo estar amparada em referencial teórico que dê subsídios a sua análise. Apresentação em até 10 laudas.
- **Resenha:** é a análise descritiva e analítica de obra recentemente publicada e de relevância para a Enfermagem/Saúde ou área correlata. Apresentação em até cinco laudas.

02.1. FORMA DE APRESENTAÇÃO DOS ORIGINAIS

Os trabalhos deverão ser apresentados em formato compatível ao MS Word for Windows, digitados para papel tamanho A4, com letra tipo Verdana, tamanho 10, com espaçamento 1,5 cm entre linhas em todo o texto, margens 2,5 cm (superior, inferior, esquerda e direita), parágrafos alinhados em 1,0 cm.

- **Título:** deve ser apresentado justificado, em somente a primeira letra em maiúsculo, negrito e nas versões da língua portuguesa, inglesa e espanhola. A seqüência de apresentação dos mesmos deve ser iniciada pelo idioma em que o artigo estiver escrito. Especificar em nota no fim do documento a indicação da agência de fomento, quando for o caso e, também, quando parte de Relatório de Pesquisa, Tese, Dissertação, Monografia de Final de Curso, entre outras. Deverá ser conciso, porém informativo, em até 15 palavras.
- **Autores:** nome(s) completo(s) do(s) autor(es) alinhados à esquerda. Enumerar em nota no final do documento as seguintes informações: formação universitária, titulação, atuação profissional, local de trabalho ou estudo (cidade e estado,

provincia, etc), endereço para correspondência do autor principal e e-mail, de preferência institucional, atualizado de todos os autores.

- **Resumo e descritores:** devem ser apresentados na primeira página do trabalho em português, inglês e espanhol, digitados em espaço simples, com até 200 palavras. Ao final do resumo devem ser apontados de 3 a 5 descritores ou palavras chave que servirão para indexação dos trabalhos. Para tanto os autores devem utilizar os "Descritores em Ciências da Saúde" da Biblioteca Virtual em Saúde (<http://www.bireme.br/> ou <http://decs.bvs.br/>). A seqüência dos resumos deve ser a mesma dos títulos dos artigos.
- **Estrutura do Texto:** a estrutura do texto deverá obedecer às orientações de cada categoria de trabalho já descrita anteriormente, acrescida das referências bibliográficas, de modo a garantir uma uniformidade e padronização dos textos apresentados pela revista. Os anexos (quando houver) devem ser apresentados ao final do texto.
- **Ilustrações:** tabelas, figuras e fotos devem estar inseridas no corpo do texto contendo informações mínimas pertinentes àquela ilustração (Por ex. Tabela 1; Figura 2; etc), inseridas logo após serem mencionadas pela primeira vez no texto, com letra tipo Verdana, tamanho 09. As Ilustrações e seus títulos devem estar centralizados e sem recuo. O tamanho máximo permitido é de uma folha A4.
- **Notas de rodapé:** devem ser apresentadas quando forem absolutamente indispensáveis, indicadas por números e constar na mesma página a que se refere.
- **Citações:**
 - Para citações "ipsis literis" de referências bibliográficas deve-se usar aspas na seqüência do texto
 - As citações de falas/depoimentos dos sujeitos da pesquisa deverão ser apresentadas em itálico, em letra tamanho 10, na seqüência do texto.
- **Referências bibliográficas:** não devem ultrapassar vinte (20) referências, numeradas consecutivamente na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser identificadas no texto por números arábicos sobrescritos entre parênteses, sem espaços da última palavra para o parênteses [p. ex. aaaa^(x)], sem a menção aos autores, exceto quando estritamente necessária à construção da frase. Nesse caso além do nome deve aparecer o número da referência. Exemplificando, Medeiros⁽⁷⁾. Essa regra também se aplica para tabelas e legendas. Ao fazer a citação seqüencial de autores, separe-as por um traço (ex. 1-3); quando intercalados utilize vírgula (ex. 2,6,11).

03. EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS

A) Artigos em periódicos

Estrutura:

Autores. Título do artigo. Título do periódico. Ano de publicação;Volume(Número):Páginas.

Observações:

- Após o ano de publicação, não usar espaços.
- Usar os títulos abreviados oficiais dos periódicos. Para revistas nacionais que fazem parte da SciELO, essa informação pode ser obtida na página da própria

revista, na sessão "sobre nós". Para abreviatura de periódicos internacionais, consultar o "Index Medicus - abbreviations of journal titles" (<http://www2.bg.am.poznan.pl/czasopisma/medicus.php?lang=eng>).

- Ao listar artigos com mais de seis (06) autores, usar a expressão et al após o sexto autor.

A.1) Artigo impresso

- Artigo Padrão

Esperidião E, Munari DB. Holismo só na teoria: a trama dos sentimentos do graduando de enfermagem. Rev. esc. enferm. USP. 2004;38(3):332-40.

Ramos Filho AOA, Castro TWN, Rêgo MAV, Alves FO, Almeida LC, Sousa MV et al. Fatores preditivos de recidiva do carcinoma mamário. Revista Brasileira de Cancerologia. 2002;48(4):499-503.

- Volume com suplemento

Geraud G, Spierings EL, Keywood C. Tolerability and safety of frovatriptan with short- and long-term use for treatment of migraine and in comparison with sumatriptan. Headache. 2002;42 Suppl 2:S93-9.

- Número com suplemento

Glauser TA. Integrating clinical trial data into clinical practice. Neurology. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.

- Número sem volume

Banit DM, Kaufer H, Hartford JM. Intraoperative frozen section analysis in revision total joint arthroplasty. Clin Orthop. 2002;(401):230-8.

- Sem volume ou número

Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. HRSA Careaction. 2002:1-6

- Artigo em uma língua diferente do português, inglês e espanhol

Hirayama T, Kobayashi T, Fujita T, Fujino O. [A case of severe mental retardation with blepharophimosis, ptosis, microphthalmia, microcephalus, hypogonadism and short stature-the difference from Ohdo blepharophimosis syndrome]. No To Hattatsu. 2004;36(3):253-7. Japanese.

- Artigo sem dados do autor

21st century heart solution may have a sting in the tail. BMJ. 2002;325(7357):184.

A.2) Artigo em periódico eletrônico

Santana RF, Santos I. Transcender com a natureza: a espiritualidade para os idosos. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2005 [cited 2006 jan 12];7(2):148-58. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_2/original_02.htm.

B) Livros

- Com único autor

Demo P. Auto-ajuda: uma sociologia da ingenuidade como condição humana. 1st ed. Petrópolis: Vozes; 2005.

- Organizador, editor, compilador como autor

Brigh MA, editor. Holistic nursing and healing. Philadelphia: FA Davis Company; 2002.

- Capítulos de livros

Medeiros M, Munari DB, Bezerra ALQ, Alves MA. Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In: Ghilhem D, Zicker F, editors. Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: Letras Livres UnB; 2007. p. 99-118

- Instituição como autor e publicador

Royal Adelaide Hospital; University of Adelaide, Department of Clinical Nursing. Compendium of nursing research and practice development, 1999-2000. Adelaide (Australia): Adelaide University; 2001.

- Livro com tradutor

Stein E. Anorectal and colon diseases: textbook and color atlas of proctology. 1st Engl. ed. Burgdorf WH, translator. Berlin: Springer; c2003. 522 p.

C) Tese e Dissertação

- Dissertação

Coelho MA. Planejamento e execução de atividades de enfermagem em hospital de rede pública de assistência, em Goiânia/GO [dissertation]. Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG; 2007. 119 p.

- Tese

Souza ACS. Risco biológico e biossegurança no cotidiano de enfermeiros e auxiliares de enfermagem [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2001. 65 p.

D) Trabalhos em eventos científicos

- Anais/Proceedings de conferência eletrônicos

Centa ML, Oberhofer PR, Chammas J. A comunicação entre a puérpera e o profissional de saúde. In: Anais do 8º Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem [Internet]; 2002 Maio 02-03; São Paulo, Brasil. 2002 [cited 2008 dec 31]. Available from: <http://www.proceedings.scielo.br/pdf/sibracen/n8v1/v1a060.pdf>.

- Trabalho apresentado em evento

Munari DB, Medeiros M, Bezerra ALQ, Rosso, CFW. The group facilitating interpersonal competence development: a brazilian experience of mental health teaching. In: Proceedings of the 16th International Congress of Group Psychotherapy; 2006 jul 17-21; São Paulo, Brasil. p. 135-6

E) Outras publicações

- Jornais

Souza H, Pereira JLP. O orçamento da criança. Folha de São Paulo. 1995 maio 02; Opinião: 1º Caderno.

- Leis/portarias/resoluções

Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196/96 – Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 1996.

Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN-311/2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro (Brasil): COFEN; 2007.

- Publicação no Diário Oficial da União

Lei N. 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União (Brasília). 1994 Jan 05.

- Homepage da Internet

Portal da Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [update 2006 oct 18, cited 2006 oct 20]. Saúde lança política nacional da pessoa idosa. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=28208.

DATASUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2006 oct 20]. Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Available from: <http://w3.datasus.gov.br/datasus/datasus.php>.

Para mais informações sobre as referencias consulte International Committee of Medical Journal Editors Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Sample References: (http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html), ou ainda, consulte o site Citing Medicine (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=citmed.TOC&depth=2>).

8.2.2. Normas da publicação “Disability & Rehabilitation” – Artigo 2

[Disability & Rehabilitation](#)


[Official journal of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine \(ISPRM\)](#)

ISSN: 1464-5165 (electronic) 0963-8288 (paper)

Publication Frequency: 18 issues per year

Subject: [Rehabilitation Medicine](#);

Publisher: [Informa Healthcare](#)

- [Sign In](#) ⇨
- [Online Sample](#) 

8.1. Instructions for Authors

Disability and Rehabilitation is an international, multidisciplinary journal which seeks to encourage a better understanding of all aspects of disability, and to promote the rehabilitation process. The journal publishes articles on a range of issues including the severity and magnitude of disability, clinical medicine including gerontology, psychosocial adjustment, social policy issues and vocational and educational training.

Disability and Rehabilitation seeks to encourage a better understanding of all aspects of disablement and to promote the rehabilitation process. New submissions on any aspect of disability and rehabilitation are encouraged.

Disability and Rehabilitation is an international interdisciplinary journal and particularly welcomes contributions from a wide range of professional groups, including medical practitioners, occupational therapists, physiotherapists, speech and language therapists, clinical psychologists and those involved in nursing, education and engineering.

Disability and Rehabilitation is organised into sections: Literature Reviews; Research Papers, Case Studies, Clinical Commentaries; reports on Rehabilitation in Practice, Correspondence; and major Book Reviews. Occasional Special Issues and specific

sections on contemporary themes of interest to the Journal's readership are published.

Disability and Rehabilitation will be of interest to a wide range of professional groups, including medical practitioners, occupational therapists, physiotherapists, speech and language therapists, clinical psychologists and those involved in nursing, education, ergonomics and engineering.

Editor

Professor Dave Müller

Suffolk New College

Ipswich

1P4 ILT, UK

Tel: + 44 1473 296521

Fax: + 44 1473 230054

Email: davemuller@suffolk.ac.uk

Submissions

All submissions should be made online at Disability and Rehabilitation's [Manuscript Central site](#). New users should first create an account. Once a user is logged onto the site submissions should be made via the Author Centre.

Papers should be submitted with any tables, figures, or photographs, all of which should be of high quality suitable for reproduction. Submissions should be in English presented in double line spacing.

The submission should include a separate title page with the name(s) and affiliation(s) of the author(s) and the name and address for offprint requests with a telephone, fax number (including country and area codes), and electronic mail address.

Submissions should include, where appropriate, a formal statement that ethical consent for the work to be carried out has been given. Photographs of patients should be avoided, but if essential patients' consent in writing must accompany

manuscript. It is not sufficient to mask identity by covering the patient's eyes. All Authors need to inform the Editor-in-Chief that they have contributed to the paper.

Writing a paper for *Disability and Rehabilitation*

For all manuscripts, non-discriminatory language is mandatory. Sexist or racist terms should not be used.

Structured abstracts of around 200 words are required for all papers submitted and should precede the text of a paper.

In writing your paper, you are encouraged to review articles in the area you are addressing which have been previously published in the journal, and where you feel appropriate, to reference them. This will enhance context, coherence, and continuity for our readers.

Structure of Paper

An introductory section should state the purpose of the paper and give a brief account of previous work. New techniques and modifications should be described concisely but in sufficient detail to permit their evaluation; standard methods should simply be referenced. Experimental results should be presented in the most appropriate form, with sufficient explanation to assist their interpretation; their discussion should form a distinct section. Extensive tabulations will not be accepted unless their inclusion is essential.

Abstracts

Structured abstracts are required for all papers, and should be submitted as detailed below, following the title and author's name and address, preceding the main text.

There is clear evidence that structured abstracts contain more accessible information than summaries and are therefore of more use to the readership.

All papers submitted to the Journal of Disability and Rehabilitation should have a 'structured abstract' of no more than 200 words. The following headings should be used, following the title, author's name and address, and preceding the main text:

Purpose State the main aims and objectives of the paper.

Method Describe the design, and methodological procedures adopted.

Results Present the main results.

Conclusions State the conclusions that have been drawn and their relevance to the study of disability and rehabilitation.

Nomenclature and Units

All abbreviations and units should conform to SI practice. Drugs should be referred to by generic names; trade names of substances, their sources, and details of manufacturers of scientific instruments should be given only if the information is important to the evaluation of the experimental data.

Copyright Permission

Contributors are required to secure permission for the reproduction of any figure, table, or extensive (more than fifty word) extract from the text, from a source which is copyrighted - or owned - by a party other than Informa UK Ltd or the contributor.

This applies both to direct reproduction or 'derivative reproduction' - when the contributor has created a new figure or table which derives substantially from a copyrighted source.

The following form of words can be used in seeking permission:

Dear [COPYRIGHT HOLDER]

I/we are preparing for publication an article entitled

[STATE TITLE]

to be published by Informa UK Ltd in Disability and Rehabilitation.

I/we should be grateful if you would grant us permission to include the following materials:

[STATE FIGURE NUMBER AND ORIGINAL SOURCE]

We are requesting non-exclusive rights in this edition and in all forms. It is understood, of course, that full acknowledgement will be given to the source.

Please note that Informa UK Ltd are signatories of and respect the spirit of the STM Agreement regarding the free sharing and dissemination of scholarly information.

Your prompt consideration of this request would be greatly appreciated.

Yours faithfully

Code of Experimental Ethics and Practice

Contributors are required to follow the procedures in force in their countries which govern the ethics of work done with human or animal subjects. The Code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki) represents a minimal requirement.

When experimental animals are used, state the species, strain, number used, and other pertinent descriptive characteristics.

For human participants or patients, describe their characteristics.

For human participants in a research survey, secure the consent for data and other material - verbatim quotations from interviews, etc. - to be used.

When describing surgical procedures on animals, identify the pre anaesthetic and anaesthetic agents used and state the amount of concentration and the route and frequency of administration for each. The use of paralytic agents, such as curare or succinylcholine, is not an acceptable substitute for anaesthetics. For other invasive procedures on animals, report the analgesic or tranquilizing drugs used; if none were used, provide justification for such exclusion.

When reporting studies on unanaesthetized animals or on humans, indicate that the procedures followed were in accordance with institutional guidelines.

Specific permission for facial photographs of patients is required. A letter of consent must accompany the photographs of patients in which a possibility of identification exists. It is not sufficient to cover the eyes to mask identity.

Offprints and Reprints

Offprints and reprints of articles published in this journal can be purchased once the article has been published online. Corresponding authors will receive free online access to their article through our website (www.informaworld.com). Reprints of

articles published in this journal can be purchased through Rightslink® when proofs are received. Copies of the Journal can be purchased separately at the author's preferential rate of £15.00/\$25.00 per copy.

Colour Figures

- a. Any figure submitted as a colour original will appear in colour in the journal's online edition free of charge and can be downloaded.
- b. Paper copy colour reproduction will only be considered on condition that authors contribute to the associated costs. Charges are: £500/US\$1030 for the first colour page and £250/US\$515 for each colour page after per article. (Colour costs will be waived for invited Review Articles)

Electronic Processing

This Guide sets out the procedures which will assure we can process your article efficiently. It is divided into three sections:

1. A guide for authors using standard word-processing software packages

For the main text of your article, most standard PC or Mac word-processing software packages are acceptable, although we prefer Microsoft Word in a PC format.

Word-processed files should be prepared according to the journal style.

Avoid the use of embedded footnotes. For numbered tables, use the table function provided with the word-processing package.

All text should be saved in one file with the complete text (including the title page, abstract, all sections of the body of the paper, references), followed by numbered tables and the figure captions.

2. A guide for authors using LaTeX mathematical software packages

Authors who wish to prepare their articles using the LaTeX document preparation system are advised to use `article.sty` (for LaTeX 2.09) or `article.cls` (for LaTeX2e).

The use of macros should be kept to an absolute minimum but if any are used they should be gathered together in the file, just before the `\begin{document}` command

Articles prepared using LaTeX should be converted to PDF documents (incorporating the illustrations) and these should be submitted online in addition to the associated LaTeX source and graphics files.

The files you send must be text-only (often called an ASCII file), with no system-dependent control codes.

3. A guide for authors using graphics software packages

We welcome figures, but care and attention to these guidelines is essential, as importing graphics packages can often be problematic.

Avoid the use of colour and tints for aesthetic reasons. Figures should be produced as near to the finished size as possible.

All figures must be numbered in the order in which they occur (e.g. figure 1, figure 2 etc.). In multi-part figures, each part should be labelled (e.g. figure 1 (a), figure 1 (b) etc.)

The figure captions must be saved as a separate file with the text and numbered correspondingly.

The filename for the graphic should be descriptive of the graphic e.g. Figure1, Figure2a.

Files should be saved as TIFF (tagged image file format), PostScript or EPS (encapsulated PostScript), containing all the necessary font information and the source file of the application (e.g., CorelDraw/Mac, CorelDraw/PC).

Notes on Style

All authors are asked to take account of the diverse audience of the journal. Clearly explain -- or avoid the use of -- terms that might be meaningful only to a local or national audience. However, note also that we do not aspire to be international in the ways that McDonald's restaurants or Hilton Hotels are international; we much prefer papers that, where appropriate, reflect the particularities of each social and cultural system.

Some specific points of style for the text of articles, research reports, case studies, reports, essay reviews, and reviews follow:

1. We prefer US to 'American', USA to 'United States', and UK to 'United Kingdom'.
2. We use conservative (British, not US, spelling, i.e. colour not color; behaviour (behavioural) not behavior; [school] programme not program; [he] practises not practices; centre not center; organization not organisation; analyse not analyze, etc.
3. Single 'quotes' are used for quotations rather than double "quotes", unless the 'quote is "within" another quote'.
4. Punctuation should follow the British style, e.g. 'quotes precede punctuation'.
5. Punctuation of common abbreviations should follow the following conventions: e.g. i.e. cf. Note that such abbreviations are not followed by a comma or a (double) point/period.
6. Dashes (M-dash) should be clearly indicated in manuscripts by way of either a clear dash (-) or a double hyphen (- -).
7. We are sparing in our use of the upper case in headings and references, e.g. only the first word in paper titles and all subheads is in upper case; titles of papers from journals in the references and other places are not in upper case.
8. Apostrophes should be used sparingly. Thus, decades should be referred to as follows: 'The 1980s [not the 1980's] saw ...'. Possessives associated with acronyms (e.g. PA), should be written as follows: 'The APU's findings that ...', but, NB, the plural is APUs.
9. All acronyms for national agencies, examinations, etc., should be spelled out the first time they are introduced in text or references. Thereafter the acronym can be used if appropriate, e.g. 'The work of the Assessment of Performance Unit (APU) in the early 1980s ...'. Subsequently, 'The APU studies of achievement ...', in a reference ... (Department of Education and Science [DES] 1989a).
10. Brief biographical details of significant national figures should be outlined in the text unless it is quite clear that the person concerned would be known internationally.

Some suggested editorial emendations to a 'typical' text are indicated in the following with square brackets: 'From the time of H. E. Armstrong [in the 19th century] to the curriculum development work associated with the Nuffield Foundation [in the 1960s], there has been a shift from heurism to constructivism in the design of [British] science courses'.

11. The preferred local (national) usage for ethnic and other minorities should be used in all papers. For the USA, 'African-American', 'Hispanic' and 'Native American' are used, e.g. 'The African American presidential candidate, Jesse Jackson...'; for the UK, 'Afro-Caribbean' (not 'West Indian'), etc.

12. Material to be emphasized (italicized in the printed version) should be underlined in the typescript rather than italicized. Please use such emphasis sparingly.

Mathematics

Special care should be taken with mathematical scripts, especially subscripts and superscripts and differentiation between the letter 'ell' and the figure one, and the letter 'oh' and the figure zero. If your keyboard does not have the characters you need, it is preferable to use longhand, in which case it is important to differentiate between capital and small letters, K, k and x and other similar groups of letters. Special symbols should be highlighted in the text and explained in the margin. In some cases it is helpful to supply annotated lists of symbols for the guidance of the sub-editor and the typesetter, and/or a 'Nomenclature' section preceding the 'Introduction'.

For simple fractions in the text, the solidus / should be used instead of a horizontal line, care being taken to insert parentheses where necessary to avoid ambiguity, for example, $1/(n-1)$. Exceptions are the proper fractions available as single type on a keyboard.

Full formulae or equations should be displayed, that is, written on a separate line. Horizontal lines are preferable to solidi, for example:

$$\underline{61 + 5h + q}$$

$$3n + 3yz^2$$

But: $a/b + c/d + a/d$

$$P = (a^2 = b^2)(c^2 + d^2)$$

The solidus is not generally used for units: ms^{-1} not m/s, but note electrons/s, counts/channel, etc.

Displayed equations referred to in the text should be numbered serially (1, 2, etc.) on the right hand side of the page. Short expressions not referred to by any number will usually be incorporated in the text.

Symbols should not be underlined to indicate fonts except for tensors, vectors and matrices, which are indicated with a wavy line in the manuscript (not with a straight arrow or arrow above) and rendered in heavy type in print: upright sans serif \boldsymbol{r} (tensor), sloping serif \boldsymbol{r} (vector) upright serif \boldsymbol{r} (matrix).

Typographical requirements must be clearly indicated at their first occurrence, e.g. Greek, Roman, script, sans serif, bold, italic. Authors will be charged for corrections at proof stage resulting from a failure to do so.

Braces, brackets and parentheses are used in the order $\langle \rangle$, $[]$, $()$, except where mathematical convention dictates otherwise (i.e. square brackets for commutators and anticommutators)

Citations in Text

We prefer that references are cited using the numerical system (e.g. [3], [5-9]). They should be listed separately at the end of the paper in the order in which they appear in the text.

Notes on Tables and Figures

Artwork submitted for publication will not be returned and will be destroyed after publication, unless you request otherwise. Whilst every care is taken of artwork, neither the Editor nor Informa UK Ltd shall bear any responsibility or liability for non-return, loss, or damage of artwork, nor for any associated costs or compensation. You are strongly advised to insure appropriately.

1. Tables and figures should be valuable, relevant, and visually attractive. Tables and figures must be referred to in the text and numbered in order of their appearance. Each table and figure should have a complete, descriptive title; and each table column an appropriate heading.

Tables and figures should be referred to in text as follows: figure 1, table 1, i.e. lower case. 'As seen in table [or figure] 1 ...' (not Tab., fig. or Fig).

2. The place at which a table or figure is to be inserted in the printed text should be indicated clearly on a manuscript:

[Insert table 2 about here]

3. Each table and/or figure must have a title that explains its purpose without reference to the text.

4. All figures and tables must be on separate sheets and not embedded in the text. Digital copies of figures should be supplied. All figures should allow for reduction to column width (130 mm) or page width (160mm). Please avoid figures that would require landscape reproduction, i.e., reading from bottom to top of the page. Photographs may be sent as glossy prints or negatives.

Do not type the caption to a figure on that figure; the legends to any illustrations must be typed separately following the main text and should be grouped together.

Acknowledgements

Any acknowledgements authors wish to make should be included in a separate headed section at the end of the manuscript. Please do not incorporate these into the bionote or notes.

Declaration of interest

It is the policy of all Informa Healthcare to adhere in principle to the Conflict of Interest policy recommended by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, <http://www.icmje.org/index.html#conflict>).

All authors must disclose any financial and personal relationships with other people or organisations that could inappropriately influence (bias) their work. It is the sole responsibility of authors to disclose any affiliation with any organisation with a financial interest, direct or indirect, in the subject matter or materials discussed in the

manuscript (such as consultancies, employment, paid expert testimony, honoraria, speakers' bureaus, retainers, stock options or ownership, patents or patent applications or travel grants) that may affect the conduct or reporting of the work submitted. All sources of funding for research are to be explicitly stated. If uncertain as to what might be considered a potential conflict of interest, authors should err on the side of full disclosure.

All submissions to the journal must include full disclosure of all relationships that could be viewed as presenting a potential conflict of interest. If there are no conflicts of interest, authors should state that there are none. This must be stated **at the point of submission** (within the manuscript after the main text under a subheading "*Declaration of interest*" and, where available, within the appropriate field on the journal's Manuscript Central site). This may be made available to reviewers and will appear in the published article at the discretion of the Editors or Publisher.

If no conflict is declared, the following statement will be attached to all articles:

Declaration of interest: *The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.*

The intent of this policy is not to prevent authors with these relationships from publishing work, but rather to adopt transparency such that readers can make objective judgements on conclusions drawn.

References

References should follow the CBE Citation & Sequence format. Only works actually cited in the text should be included in the references. Indicate in the text with Arabic numbers inside square brackets. Spelling in the reference list should follow the original. References should then be listed in numerical order at the end of the article. Examples are provided as follows:

Journal article:

[1] Steiner U, Klein J, Eiser E, Budkowski A, Fetters LJ. Complete wetting from polymer mixtures. *Science* 1992;258:1122-9.

Book chapter:

[2] Kuret JA, Murad F. Adenohypophyseal hormones and related substances. In: Gilman AG, Rall TW, Nies AS, Taylor P, editors. *The pharmacological basis of therapeutics*. 8th ed. New York: Pergamon; 1990. p 1334-60.

Conference proceedings:

[3] Irvin AD, Cunningham MP, Young AS, editors. Advances in the control of Theileriosis. International Conference held at the International Laboratory for Research on Animal Diseases; 1981 Feb 9-13; Nairobi. Boston: Martinus Nijhoff Publishers; 1981. 427 p.

Dissertations or Thesis:

[4] Mangie ED. A comparative study of the perceptions of illness in New Kingdom Egypt and Mesopotamia of the early first millennium [dissertation]. Akron (OH): University of Akron; 1991. 160 p. Available from: University Microfilms, Ann Arbor MI; AAG9203425.

Journal article on internet:

[5] Loker WM. "Campesinos" and the crisis of modernization in Latin America. Jour of Pol Ecol [serial online] 1996; 3(1). Available: http://www.library.arizona.edu/ej/jpe/volume_3/ascii-lokeriso.txt via the INTERNET. Accessed 1996 Aug 11.

Webpage:

[6] British Medical Journal [Internet]. Stanford, CA: Stanford Univ; 2004 July 10 - [cited 2004 Aug 12]; Available from: <http://bmj.bmjournals.com/>

Internet databases:

[7] Prevention News Update Database [Internet]. Rockville (MD): Centers for Disease Control and Prevention (US), National Prevention Information Network. 1988 Jun - [cited 2001 Apr 12]. Available from: <http://www.cdcnpin.org/db/public/dnmain.htm>

Further examples and information can be found in the CBE style manual Scientific Style and Format, sixth edition.

NIH Public Access Policy

In consideration of the National Institutes of Health (NIH) Public Access Policy, Informa Healthcare acknowledges that the broad and open dissemination of NIH-funded-research results may benefit future scientific and medical research. Because we value the current and future contributions our journals make to the scientific body of knowledge, we have made certain that our policies accommodate those authors who wish to submit to PubMed Central.

Informa Healthcare's position with respect to public access to NIH-funded work published in Informa Healthcare journals is as follows:

- Informa Healthcare authors may voluntarily submit their funded work to PubMed Central after a 12-month embargo period;
- “funded work” shall be defined as the final, peer-reviewed manuscript that is accepted by the Editor in Chief of the journal. This manuscript must not be altered by Publisher's copyediting and typesetting services; and
- this embargo period begins the day the work is published online at www.informaworld.com.

8.2.3. Normas da publicação “Revista Latino-Americana de Enfermagem” – Artigo 3

ISSN 0104-1169 *versão impressa*
ISSN 1518-8345 *versão on-line*

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Instruções para publicação dos manuscritos](#)
- [Categorias de artigos](#)
- [Preparação dos manuscritos](#)
- [Declaração de responsabilidade e transferência de direitos autorais](#)

Instruções para publicação dos manuscritos

Estas instruções visam orientar os pesquisadores sobre as normas adotadas por essa Revista para avaliação de manuscritos submetidos. As referidas instruções baseiam-se na tradução do documento "[Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos](#)" elaborado pelo [International Committee of Medical Journal Editors](#) (Estilo "Vancouver"), publicado na [Rev Latino-am Enfermagem 2001 março](#); 9(2). Sugere-se consulta ao citado documento para complementação de informações aqui contidas.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à Revista Latino-Americana de Enfermagem, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto do texto, quanto de figuras e tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em anais de reuniões científicas. O(s) autor(es) deverá(ão) assinar e encaminhar declaração de acordo com o modelo [Anexo](#).

Os manuscritos são publicados em três idiomas: inglês, português e espanhol. No ato da submissão, o manuscrito deverá ser encaminhado à Comissão de Editoração em um único idioma, e em caso de aprovação, os autores deverão providenciar a tradução para os outros dois idiomas de acordo com as recomendações da Revista. A versão no idioma inglês será editada na revista impressa e as versões inglês, português e espanhol serão editadas na versão online.

O encaminhamento dos manuscritos juntamente com a documentação necessária

será on-line através do endereço www.eerp.usp.br/rlae.

Os conceitos emitidos nos manuscritos são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião da Comissão de Editoração e do [Conselho Editorial](#).

A publicação dos manuscritos dependerá da observância das normas da Revista e da apreciação do [Conselho Editorial](#), que dispõe de plena autoridade para decidir sobre sua aceitação, podendo, inclusive apresentar sugestões ao(s) autor(es) para as alterações necessárias. Neste caso, o referido trabalho será reavaliado pela Comissão de Editoração. Os nomes dos relatores permanecerão em sigilo, omitindo-se também o(s) nome(s) do(s) autor(es) aos relatores. Manuscritos recusados para publicação serão notificados e não devolvidos.

Quando a investigação envolver sujeitos humanos, os autores deverão apresentar uma declaração de que foi obtido o consentimento dos sujeitos por escrito (consentimento informado), anexando cópia da aprovação do Comitê de Ética que analisou a pesquisa.

Fotos coloridas não serão publicadas. Em caso de uso de fotografias em branco e preto os sujeitos não podem ser identificados ou então suas fotos deverão estar acompanhadas de permissão, por escrito, para fins de divulgação científica.

Categorias de artigos

Além dos artigos originais, os quais têm prioridade, a **Revista Latino-Americana de Enfermagem** publica revisões, atualizações, comunicações breves/relato de casos, cartas ao editor, resenhas, página do estudante e editoriais.

- **Artigos originais**: são contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados. Devem atender aos princípios de objetividade e clareza da questão norteadora, digitados (Times New Roman 12) e impressos em folhas de papel A4 (210 X 297 mm), com espaço duplo, margem de 2,5 cm de cada um dos lados e linhas, perfazendo um total de no máximo 15 páginas para os artigos originais (incluindo as ilustrações _ gráficos,

tabelas, fotografias, etc). As tabelas e figuras devem ser limitadas a 5 no conjunto, recomendando incluir apenas os dados imprescindíveis, evitando-se tabelas muito longas, com dados dispersos e de valor não representativo. Figuras serão aceitas, desde que não repitam dados contidos em tabelas. Recomenda-se que o número de referências bibliográficas limite-se a 15, havendo, todavia, flexibilidade. Sugere-se incluir aquelas estritamente pertinentes à problemática abordada e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação. Embora se respeite a criatividade e estilo dos autores na opção pelo formato do manuscrito, sua estrutura é a convencional, contendo introdução, métodos, resultados e discussão. A **Introdução** deve ser breve, definir claramente o problema estudado, destacando sua importância e as lacunas do conhecimento. Fornecer referências que sejam estritamente pertinentes. Os **Métodos** empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção devem ser descritos de forma objetiva e completa. Os **Resultados** devem limitar-se a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações ou comparações. O texto deve complementar e não repetir o que está descrito em tabelas e figuras. A **Discussão** deve conter comparação dos resultados com a literatura, a interpretação dos autores, as limitações do estudo, além de conclusões e indicação de caminhos para novas pesquisas. São também considerados artigos originais as formulações discursivas de efeito teorizante e as pesquisas de metodologia qualitativa de modo geral.

- **Revisões**: avaliação crítica sistematizada da literatura ou reflexão sobre determinado assunto, devendo conter conclusões. Os procedimentos adotados e a delimitação do tema devem estar incluídos. Sua extensão limita-se a 15 páginas.

- **Artigos Teóricos**: artigos resultantes de estudos teóricos que abranjam análise, discussão e síntese conceitual, filosófica, teórica, política, de modelos, de inovações, de questões profissionais emergentes e que contribuam para o aprofundamento de temas de interesse para a área de Enfermagem e de Saúde. Os artigos teóricos são densos em termos de elaboração criativa, de posicionamento do autor e de proposições para a comunidade científica e/ou profissional. Sua extensão limita-se a 15 páginas.

- **Atualizações:** trabalhos descritivos e interpretativos, com fundamentação sobre a situação global em que se encontra determinado assunto investigativo ou potencialmente investigativa. Sua extensão limita-se a 5 páginas.

- **Comunicações breves/Relato de casos:** estudos avaliativos, originais ou notas prévias de pesquisa contendo dados inéditos e relevantes para a enfermagem. A apresentação deve acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais, limitando-se a 5 páginas.

- **Cartas ao Editor:** inclui cartas que visam a discutir artigos recentes, publicados na Revista, ou a relatar pesquisas originais ou achados científicos significativos. Sua extensão limita-se a 1 página.

- **Resenhas:** análise de obra recentemente publicada, contida em 2 páginas.

- **Página do Estudante:** espaço destinado à divulgação de estudos desenvolvidos por alunos de graduação, com explicitação do orientador em nota de rodapé. Sua apresentação deve acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais, com extensão limitada a 5 páginas.

* International Committee of Medical Editors. Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals, *New Engl J Med* 1997;336:309-16

Preparação dos manuscritos

AUTORIA

O conceito de autoria está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere sobretudo à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. Manuscritos com mais de seis autores devem ser acompanhados por declaração certificando explicitamente a contribuição de cada um dos autores elencados (modelo anexo). Não se justifica a inclusão de nome de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios acima, podendo, neste caso, figurar na seção "Agradecimentos". A indicação dos nomes dos autores logo

abaixo do título do artigo é limitada a 12; acima deste número, os autores são listados no rodapé da página.

PROCESSO DE JULGAMENTO

Os critérios de editoração estabelecidos pela revista visam garantir a qualidade das publicações. O editor avalia se o artigo recebido para publicação traz contribuições para a enfermagem e se é de interesse para os leitores; então os encaminha a dois conselheiros que os analisam com base em informações contidas em um instrumento elaborado pela Comissão de Editoração. Em caso de outras abordagens os artigos são avaliados conforme as exigências metodológicas da abordagem utilizada. O processo é altamente sigiloso não havendo em nenhum momento a identificação entre autor/revisor. Diante dos pareceres emitidos pelos conselheiros, o editor toma ciência e os analisa em relação ao cumprimento das normas de publicação. Posteriormente encaminha os pareceres de aceitação da publicação, necessidade de reformulação ou de recusa justificada aos autores.

PREPARO DOS MANUSCRITOS

a) ***Página de identificação***: título do artigo e subtítulo (conciso, porém informativo); nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído e endereço eletrônico.

b) ***Resumo e Descritores***: o resumo deverá conter até 150 palavras, contendo objetivo da pesquisa, procedimentos básicos (seleção dos sujeitos do estudo, métodos de observação e analíticos, principais resultados) e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 10 descritores que auxiliarão na indexação dos artigos. Para determinação dos descritores consultar o International Nursing Index e a lista de "Descritores em Ciências da Saúde - DECS-LILACS", elaborada pela BIREME e ou "Medical Subject Heading - Comprehensive Medline". Todos os artigos deverão incluir resumos em português, espanhol e inglês. Apresentar seqüencialmente os três resumos na primeira página incluindo títulos e unitermos nos respectivos idiomas.

c) **Ilustrações, abreviaturas e símbolos:** as **tabelas** devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título. Os **quadros** são identificados como tabelas, seguindo uma única numeração em todo o texto. As **figuras** (fotografias, desenhos, gráficos, etc), citadas como figuras, devem estar desenhadas e fotografadas por profissionais. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. As **ilustrações** devem ser suficientemente claras para permitir sua reprodução em 7,2 cm (largura da coluna do texto) ou 15 cm (largura da página). Não se permite que figuras representem os mesmos dados de tabela. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Estas autorizações devem acompanhar os manuscritos submetidos à publicação. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

d) **Notas de Rodapé:** deverão ser indicadas por asteriscos, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

e) **Referências Bibliográficas:** numerar as referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescrito, sem menção dos autores. A mesma regra aplica-se às tabelas e legendas. Quando tratar-se de citação seqüencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados use vírgula (ex: 1,5,7). Listar os 6 primeiros autores seguidos de et al., separando-os por vírgula.

ERRATA

Os pedidos de correção deverão ser encaminhados num prazo máximo de 30 dias

após a publicação do periódico.

OBSERVAÇÕES ADICIONAIS

- quando necessária a inclusão de depoimentos dos sujeitos apresentar em itálico em letra tamanho 10, na seqüência do texto;

- citação "ipsis literes" usar aspas, na seqüência do texto;

- os "requisitos uniformes" (Estilo "Vancouver") baseiam-se grande parte nas normas de estilo da American National Standards Institute (ANSI) adaptado pela National Library of Medicine (NLM).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Artigos de periódicos

1 - Artigo Padrão

Elias MS, Cano MAT, Mestriner W Jr, Ferriani MGC. A importância da saúde bucal para adolescentes de diferentes estratos sociais do município de Ribeirão Preto. Rev Latino-am enfermagem 2001 janeiro; 9(1):88-95.

2 - Artigo de periódico com indicação de subtítulo

Diniz NMF, Lopes RLM, Almeida MS, Gesteira SMA, Oliveira JF. Psicodrama como estratégia pedagógica: vivências no ensino de graduação na área de saúde da mulher. Rev.Latino-am.Enfermagem 2000 agosto; 8(4):88-94.

3 - Instituição como Autor

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21):1-27.

4 - Sem indicação de autoria

Dyspnea and pain in the left lower limb in a 52-year-old male patient. Arq Bras Cardiol 2000 dezembro;75(6):28-32.

5 - Edição com suplemento

Faggioni LPC, Palma PVB, Silva AR, Moraes FR, Covas DT. Mononuclear viability in non-leukoreduced packed red cells. Ser Monogr Esc Bras Hematol 1999; 6 Suppl:150.

6 - Fascículo com suplemento

Payne DK, Sullivan MD, Massie MJ. Women's psychological reactions to breast cancer. Semin Oncol 1996; 23(1 Suppl 2):89-97.

7 - Parte de um volume

Stefanelli M, Dazzi L, Fassino C, Lanzola G, Quaglini S. Building patient workflow management systems by integrating medical and organizational knowledge. Medinfo 1998; 9(Pt 1):28-32.

8 - Parte de um fascículo

Poole GH, Mills SM. One hundred consecutive cases of flap lacerations of the leg in aging patients. N Z Med J 1994;107(986 Pt 1):377-8.

9 - Fascículo sem volume

Vietta EP. Hospital psiquiátrico e a má qualidade da assistência. Sinopses 1988; (530):16-7.

10 - Sem fascículos e sem volume

Oguisso T. Entidades de classe na enfermagem. Rev Paul Enfermagem 1981;6-10.

11 - Paginação em algarismos romanos

Lederberg J. What's important about technology. Ann NY Acad Sci 2000; 919:xi-xii.

12 - Indicação do tipo de artigo se necessário (review, abstract, etc.)

Billings DM, Ward JW, Penton-Cooper L. Distance learning in nursing. [abstract]. Semin Oncol Nurs 2001 Feb;17:48-54.

Sendler A, Bottcher K, Etter M, Siewert JR. Gastric carcinoma [review]. Internist 2000;41:817-8, 821-6,828-30.

13 - Artigo contendo retratação

Garey CE, Schwarzman AL, Rise ML, Seyfreid TN. Ceruloplasmin gene defect associated with epilepsy in tehe mice. [retractation of Garey CE, Schawarztman AI, Rise ML, Seyfried TN. In: Nat Genet 1994; 6: 426-31]. Nat Genet 1995;11:104.

14 - Artigo retratado

Liou GL, Wang M, Matragoo S. Precocious IRBP gene expression during mouse development [retracted in Invest Ophthalmol Vis Sci 1994; 35:3127]. Invest Ophthalmol Vis Sci 1994;35:1083-8.

15 - Artigos com erratas publicadas

Heller A, Freeney A, Hessefort S, Villereal M, Won L. Cellular dompamine is increased following exposure to a factor derived form immortalized striatal neurons in humans [published erratum appear in Neurosci Lett 2001 Jan 19; 297(3):216]. Neurosci Lett 2000;295:1-4.

Hamlin JÁ, Kahn AM. Herniography in symptomatic patients following inguinal hernia repair (published erratum appears in West J Med 1995; 62:278). West J Med 1995;162-28-31.

Livros e outras monografias

16 - Individuo como autor

Ramos J Jr. Semiotécnica da observação clínica. 8ª ed. São Paulo (SP): Sarvier;1998.

17 - Organizador, Editor, Compilador como Autor

Almeida MCP, Rocha SMM, organizadoras. O trabalho de enfermagem. São Paulo (SP): Cortez; 1997.

18 - Instituição como autor e publicador

Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde;1997.

19 - Capítulo de livro

Furegato ARF. A conduta humana e a trajetória do ser e do fazer da enfermagem. In: Jorge MSB, Silva WV, Oliveira FB, organizadoras. Saúde mental: da prática psiquiátrica asilar ao terceiro milênio. São Paulo (SP): Lemos Editorial; 2000. p. 93-116.

20 - Evento (Anais/Proceedings de conferência)

Andersson M, Mendes IAC, Trevizan MA. Universal and culturally dependent issues in health care ethics. Proceedings of the 13th World Congress on Medical Law; 2000 August 6-10; Helsinki; Finland; 2000.

21 - Trabalho apresentado em evento

Melo AS, Gabrielli JMW, Pelá NTR. Monografia: seu significado para alunos e orientadores de um curso de graduação em enfermagem. In: Mendes IAC, Carvalho EC, coordenadores. Comunicação como meio de promover a saúde. 7^o Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem; 2000. junho 5-6; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: FIERP; 2000. p.63-7.

22 - Relatório científico ou técnico

Publicado pela agência patrocinadora:

Smith P. Golladay K. Payment for durable medical equipment billed during skilled nursing facility stays. Final report. Dallas (TX): Dept. of Health and Human Services (US), Office of Evaluation and Inspections; 1994 Oct. Report nº HHSIGOEI 69200960.

Publicado pela agência responsável por seu desenvolvimento:

Field MJ, Tranquada RE, Feasley JC, editors. Health services research: work force and educational issues. Washington: National Academy press; 1995. Contract nº AH CPR282942009. Sponsored by the Agency for Health Care policy and Research.

23 - Dissertação e Tese

Amarante ST. Análise das condições ergonômicas do trabalho das enfermeiras de

centro cirúrgico.[dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 1999.

24 - Patente

Larsen CE, Trip R, Johnson CR, inventors; Novoste Corporation, assignee. Methods for procedures related to the electrophysiology of the hearth. Us patent 5,529,067. 1995 Jun 25.

Shimo AKK, inventor; EERP assina. Sanitário portátil; Patente MV 7, 501, 105-0. 12 junho 1995.

Outros trabalhos publicados

25 - Artigo de Jornal

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates 50,000 admissions annually. The Washington Post 1996 Jun 21: Sect. A; 3 (col. 5).

26 - Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassete]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.

27 - Documentos legais

Leis aprovadas:

Preventive Health Ammendments of 1993, Pub. L. nº 103-183, 107 Stat. 2226 (Dec. 14, 1993).

Projetos de Lei:

Medical Records Confidentiality Act of 1995. S. 1360, 104th Cong., 1st Sess. (1995).

Código de regulamentações federais:

Informed Consent. 42 C.F.R. Sect. 441.257 (1995).

Audiência:

Increased Drug Abuse: the Impact on the Nation's emergency rooms: Hearings Before the Subcomm. On Human Resources and Intergovernmental Relations of the

House Comm. On Government Operations, 103rd Congr., 1st Sess. (May 26, 1993).

28 - Mapa

North Carolina. Tuberculosis rates per 10,000 population, 1990 [demographic map]. Raleigh: North Carolina Depto. Pf Environment, Health, and Natural Resouces, Div. of Epidemiology; 1991.

29 - Texto da Bíblia

The Holy Bible. King James version. Grand Rapids (MI): Zondervan Publishing House; 1995. Ruth 3:1-18.

30 - Dicionários e obras de Referência similares

Steadman's medical dictionary. 26th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995. Apraxia; p.119-20.

31 - Obras clássicas

The winter's Tale: act 5, scene 1. Lines 13-16. The complete works of Williams Shakespeare. London: Rex; 1973.

Material não publicado

32 - No prelo

Leshner AI. Molecular mechanisms of cacaine addiction. N Engl J Med. In press 1996.

Material eletrônico

33 - Artigo de revista em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5]; (1): [24 screens]. Available from: URL:<http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

34 - Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology ilustrated [monograph on CD-ROM]. Reeves JRT, Maibach

11. CMEA Multimedia Group, producers. 2nd ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

35 - Resumo apresentado em evento

Lavrador MAS. Uma nova metodologia para o diagnóstico de morte cerebral em pacientes comatosos de Unidade de Terapia Intensiva. [CD ROM]. In: Mendes IAC, Ferraz CA, coordenadoras. Organização do setor Saúde nas Américas: contribuição da investigação em Enfermagem. 6^o Colóquio Interamericano de Investigação em Enfermagem; 18-22 maio 1998. Ribeirão Preto (SP): EERP-USP; 1998.

Robazzi MLCC, Carvalho EC, Marziale MHP. Nursing care and attention for children victims of occupational accident. Conference and Exhibition Guide of the 3rd International Conference of the Global Network of WHO Collaborating Centers for Nursing & Midwifery; 2000 July 25-28; Manchester; UK. Geneva: WHO; 2000.

36 - Programa de Computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): computerized Educational Systems; 1993.

Observação:

- A exatidão das referências bibliográficas é de responsabilidade dos autores.
- Referências bibliográficas não contemplados nos exemplos descritos (Estilo "Vancouver") não serão aceitas.

Endereço de correspondência

Revista Latino-Americana de Enfermagem

Av. Bandeirantes, 3900 - CEP: 14040-902 - Ribeirão Preto - SP - Brasil

Telefone: (0XX16) 3602.3451 - FAX: (0XX16) 3633.3271


Endereço eletrônico: www.eerp.usp.br/rlae - E-mail: rlae@eerp.usp.br

8.3. Declaração de submissão às respectivas revistas

8.3.1. Declaração de submissão à “Revista Eletrônica de Enfermagem”

#5778 Sumário

Submissão

Autores	Cejane Oliveira Martins Prudente, Maria Alves Barbosa, Celmo Celeno Porto
Título	Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral
Documento Original	5778-21796-1-SM.DOC 23-03-2009
Doc. Sup.	Nenhum(a) INCLUIR DOCUMENTO SUPLEMENTAR
Submetido por	Cejane Oliveira Martins Prudente 
Data de submissão	março 23, 2009 - 10:01
Seção	Artigo de Revisão
Editor	Nenhum(a) designado(a)


Situação


Situação	Aguardando designação
Iniciado	23-03-2009
Última alteração	23-03-2009


Metadados da Submissão

[EDITAR METADADOS](#)

Autores

Nome	Cejane Oliveira Martins Prudente 
Instituição	Universidade Católica de Goiás
País	Brasil
Resumo da Biografia	Fisioterapeuta. Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Universidade Católica de Goiás - UCG. Doutoranda no programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás - UFG. Docente do Departamento de Enfermagem, Nutrição e Fisioterapia, curso de Fisioterapia, da Universidade Católica de Goiás – UCG. Goiânia – Goiás Contato Principal para correspondência.

Nome	Maria Alves Barbosa 
Instituição	Universidade Federal de Goiás
País	Brasil
Resumo da Biografia	Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás - UFG. Goiânia-Goiás.

Nome	Celmo Celeno Porto 
Instituição	Universidade Federal de Goiás
País	Brasil
Resumo da Biografia	Médico. Doutor em Medicina - Clínica Médica. Coordenador do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás - UFG. Goiânia – Goiás.

Título e Resumo

Título	Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral
--------	--

Resumo	<p>O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral provoca grandes 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 1997 a 2008. Dos 28 artigos encontrados, 5 fizeram parte da amostra. Concluiu-se 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. Não há, contudo, um 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 Grossa.</p>
--------	--

Indexação

Área e sub-área do Conhecimento Acadêmico	Saúde
---	-------

8.3.2. Declaração de submissão à “Disability & Rehabilitation”

Disability and Rehabilitation - Manuscript ID TIDS-04-2009-013

De:

onbehalfof@scholarone.com em nome de **principalspa@suffolk.ac.uk**

 Você pode não conhecer este remetente. [Marcar como confiável](#) | [Marcar como lixo](#)

Enviada: sexta-feira, 3 de abril de 2009 21:26:02

Para: cejanemp@hotmail.com

03-Apr-2009

Dear Professor Prudente:

Your manuscript entitled "Quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy: impact of motor disability" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Disability and Rehabilitation.

Your manuscript ID is TIDS-04-2009-013.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to Manuscript Central at <http://mc.manuscriptcentral.com/dandr> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Centre after logging in to <http://mc.manuscriptcentral.com/dandr> .

Thank you for submitting your manuscript to Disability and Rehabilitation.

Sincerely,

Disability and Rehabilitation Editorial Office

There are now over 1050 Taylor & Francis titles available on our free table of contents alerting service! To register for this free service visit: www.informaworld.com/alerting.

8.3.3. Declaração de submissão à “Revista Latino-Americana de Enfermagem”

RLAE - Confirmação do recebimento de artigo

De:

RLAE (rlae@eerp.usp.br)

 Esta mensagem pode ser uma tentativa de phishing. [Saiba mais](#)

Enviada: quarta-feira, 8 de abril de 2009 10:13:50

Para: Cejane Oliveira Martins (cejanemp@hotmail.com)



Prezado(a) Senhor(a) Cejane Oliveira Martins Prudente,

Recebemos o artigo “Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação”, enviado para análise na Revista Latino-Americana de Enfermagem, com vista a possível publicação. O artigo está registrado sob o protocolo nº 963.

Para acompanhar o processo de avaliação, acesse o endereço www.eerp.usp.br/rlae com seu login cejanemp@hotmail.com.

Atenciosamente,

Secretaria da RLAE.

8.4. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

MENOR QUE 2 ANOS DE IDADE

Nível – I :

- () Criança consegue passar de sentado para outra postura e vice-versa, senta e libera as mãos para manipulação de objetos.
- () Engatinha com as mãos e joelhos.
- () Anda de forma independente, entre 18 meses e 2 anos de idade, sem necessidade de nenhum auxílio externo.

Nível – II :

- () Criança consegue manter-se sentada, mas necessita dos membros superiores para manter equilíbrio sentado.
- () Arrasta-se com a barriga ou engatinha com joelhos e mãos.
- () Consegue tracionar-se para a postura em pé e troca passos segurando nos móveis.

Nível – III :

- () Criança consegue manter-se sentada, se existe suporte posterior
- () Rola e arrasta-se para frente com a barriga.

Nível – IV :

- () Criança tem controle cervical mas necessita de suporte externo para sentar-se.
- () Criança pode conseguir rolar de supino para prono ou vice-versa.

Nível – V :

- () Criança incapaz de manter o controle cervical em prono ou sentado.
- () Necessita da ajuda do adulto para rolar.

CRIANÇAS ENTRE 2 E 4 ANOS

Nível – I :

- () Criança senta no chão, mantém as mãos livres para manipular objeto.
- () Movimenta-se sentada, ou levantando-se, sem ajuda de adulto.
- () Prefere movimentar-se andando, sem ajuda de auxílio externo.

Nível - II :

- () Criança senta no chão, mas tem dificuldade no equilíbrio quando

usa as mãos para manipular objetos.

Passa de sentada para gato ou vice-versa, sem ajuda do adulto.

Traciona-se para ficar em pé, em superfície estável.

Engatinha com mãos e joelhos, alternados.

Anda na mobília ou usando auxílio externo como meio preferível de locomoção

Nível – III :

Criança mantém-se sentada em postura “W” e necessita da ajuda de um adulto para manter a posição sentada com pernas estendidas.

Arrasta-se de barriga ou engatinha sem alternar.

Pode tracionar-se para ficar em pé e trocar alguns passos

Consegue trocar passos com auxílio externo de andador para curtas distâncias ou de adultos.

Nível – IV :

Criança fica sentada, quando colocada na posição, mas necessita de membros superiores para manter o equilíbrio de tronco.

Necessita de adaptações para sentar-se e/ou ficar em pé.

Locomove-se em curtas distâncias rolando, arrastando-se de barriga ou engatinhando sem reciprocação.

Nível – V :

Comprometimento motor impede a aquisição do equilíbrio cervical e da postura sentada, ou qualquer tipo de locomoção

CRIANÇAS ENTRE 4 E 6 ANOS

Nível – I :

Passa de sentado para em pé e vice-versa em cadeira sem suporte de braços, sem necessidade de apoiar os membros superiores.

Anda dentro e fora de casa, sem auxílio externo, sobre escadas.

Inicia habilidade para correr e pular.

Nível – II :

Passa de sentado para em pé e vice-versa em cadeira, mas necessita de ajuda dos membros superiores como apoio.

Anda dentro de casa e em pequenas distâncias, sem auxílio externo, em superfícies planas.

Sobe escadas, com auxílio de corrimão.

Não é capaz de correr e pular.

Nível – III :

- Senta-se em cadeira normal, porém necessita de suporte em pelvis ou tronco para melhorar a função manual.
- Sai da cadeira, ou passa para sentar, tracionando-se, se a superfície do solo for estável.
- Anda com auxílio de andadores ou muletas em superfícies planas.
- Sobe escadas com ajuda de adulto.
- Necessita de cadeira de rodas para longas distâncias.

Nível – IV :

- Senta-se em cadeira adaptada.
- Consegue sair da cadeira ou sentar-se nela, com ajuda de um adulto.
- anda com andador em curtas distâncias, com dificuldade nas curvas e para manter o equilíbrio em superfícies irregulares.
- Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas motorizada.

Nível – V :

- Comprometimento físico impede qualquer aquisição motora. Totalmente dependente em locomoção.

CRIANÇAS ENTRE 6 e 12 ANOS:**Nível – I :**

- Anda de forma independente, no domicílio e na comunidade, sem limitações.
- Consegue pular e correr, porém a velocidade, coordenação e equilíbrio estão prejudicados.

Nível – II :

- Criança anda no domicílio e na comunidade, com limitações para superfícies planas, anda de gato em casa.
- Dificuldade para correr e pular

Nível – III:

- Criança anda no domicílio e na comunidade, com auxílio de muletas e andadores.
- Sobe escadas com corrimão.
- depende da função dos membros superiores para ser capaz de tocar a cadeira de rodas para longas distâncias

Nível – IV:

- Criança mantém as aquisições motoras da idade de 4 a 6 anos.
- Pode ser independente com cadeira de roda motorizada.

Nível – V:

- Criança necessita de adaptações para sentar, totalmente dependente em AVD e locomoção. Algumas crianças podem com inúmeras adaptações tocar uma cadeira de rodas motorizada.

8.5. Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)

SF-36
Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey

Nome: _____ Data: ___ / ___ /200__

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

1- Excelente 2- Muito boa 3- Boa 4- Ruim 5- Muito ruim

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral atualmente?

1- Muito melhor atualmente do que a um ano atrás. 4- Um pouco pior atualmente do que há um ano atrás.

2- Um pouco melhor atualmente do que a um ano atrás. 5- Muito pior atualmente do que há um ano atrás.

3- Quase a mesma de um ano atrás.

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

	Sim. Dificulta Muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Sem dificuldade
a. Atividades vigorosas que exigem muito esforço (correr, levantar objetos pesados, praticar esportes árduos).	1	2	3
b. Atividades moderadas (mover uma mesa, passar aspirador de pó, varrer a casa, jogar bola).	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d. Subir vários lances de escada.	1	2	3
e. Subir um lance de escada.	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km.	1	2	3
h. Andar vários quarteirões.	1	2	3
i. Andar um quarteirão.	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua *saúde física*?

Atividades	SIM	NAO
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (necessitou esforçar-se mais)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum *problema emocional* (depressão ou ansiedade)?

Atividades	SIM	NÃO
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

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

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

- 1- Nenhuma 2- Muito leve 3- Leve 4- Moderada 5- Grave
6- Muito grave

8. Durante as últimas 4 semanas, o quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (dentro e fora de casa)?

- 1- De maneira alguma 2- Um pouco 3- Moderadamente 4- Bastante
5- Extremamente

9. Questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas.

Quanto tempo você tem se sentido...	Todo tempo	Maior parte do tempo	Boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pequena parte do tempo	Nunca
a. Cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b. Muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Deprimido?	1	2	3	4	5	6
d. Calmo, tranquilo	1	2	3	4	5	6
e. Com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Desanimado, abatido?	1	2	3	4	5	6
g. esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. feliz?	1	2	3	4	5	6
i. cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo, a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (visitas a amigos, passeios, etc.) ?

- 1- Todo o tempo. 2- A maior parte do tempo. 3- Alguma parte do tempo.
4- Uma pequena parte do tempo. 5- Nenhuma parte do tempo.

11. Quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

Questões	verdadeiro	> das x V	não sei	> das x falsa	falsa
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

Cálculo do Raw Scale (0 a 100)

	Questão	Limites	Score Range
Capacidade Funcional	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10,30	20
Aspectos Físicos	4(a+b+c+d)	4,8	4
Dor	7+8	2,12	10
Estado Geral de Saúde	1+11	5,25	20
Vitalidade	9 (a+e+g+i)	4,24	20
Aspectos Sociais	6+10	2,10	8
Aspecto Emocional	5 (a+b+c)	3,6	3
Saúde Mental	9 (b+c+d+f+h)	5,30	25

Raw Scale:

Ex: Item = $\left[\frac{\text{Valor obtido} - \text{Valor mais baixo}}{\text{Variação}} \right] \times 100$

Ex: Capacidade funcional =21
Valor mais baixo =10
Variação = 20

Ex: $\frac{21-10}{20} \times 100 = 55$

Obs. A questão n° 2 não entra no cálculo dos domínios

Dados Perdidos:

Se responder mais de 50% = substituir o valor pela média

Pontuação do questionário SF-36

Questão	Pontuação
01	1=>5,0 2=>4,4 3=>3,4 4=> 2,0 5=> 1,0
02	Soma Normal
03	Soma Normal
04	Soma Normal
05	Soma Normal
06	1=> 5 2=> 4 3=>3 4=>2 5=> 1
07	1=>6,0 2=>5,4 3=>4,2 4=>3,1 5=> 2,2 6=> 1,0
08	<p>Se 8=> 1 e 7=> 1 ==>6 Se 8=> 1 e 7=> 2 a 6 ==>5 Se 8=> 2 e 7=> 2 a 6 ==>4 Se 8=> 3 e 7=> 2 a 6 ==>3 Se 8=> 4 e 7=> 2 a 6 ==>2 Se 8=> 5 e 7=> 2 a 6 ==>1</p> <p><u>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</u> 1 ==> 6,0 2 ==> 4,75 3 ==> 3,5 4 ==> 2,25 5 ==> 1,0</p>
09	a,d,e,h = valores contrários(1=6, 2=5, 3=4, 4=3, 5=2, 6=1 Vitalidade= a+e+g+i Saúde mental= b+c+d+f+h
10	Soma Normal
11	a , c= valores normais b, d= valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)

8.6. Medição da Função Motora Grossa (GMFM)

Medição da Função Motora Grossa (GMFM)

Nome da criança: _____ N.º de Id: _____
 Data de nascimento: ____/____/____
 Data: 1ª Aval: ____/____/____ 2ª Aval: ____/____/____ 3ª Aval: ____/____/____
 4ª Aval: ____/____/____
 Diagnóstico Funcional: _____
 Avaliadora: _____
 Condições de Teste (p.ex., sala, vestuário, tempo, outras pessoas, presentes):

O GMFM é um instrumento de observação padronizado, criado e aprovado, para medir mudança na função motora grossa que ocorre com o passar do tempo nas crianças com paralisia cerebral.

TABELA DE PONTUAÇÃO	0 = NÃO INICIA
	1 = INICIA
	2 = COMPLETA PARCIALMENTE
	3 = COMPLETA

- A menos que esteja diferentemente especificado, "inicia" é definido como conclusão de menos de 10% do item. "Completa parcialmente" é definido como conclusão de 10% até menos de 100%.

A tabela de pontuação serve como uma diretriz geral. Entretanto, a maior parte dos itens tem descrições específicas para cada escore. É imperativo que as **instruções sejam usadas para pontuar cada item.**

Assinale (X) o escore apropriado:

ITEM	A: DEITAR E ROLAR				ESCORE			
	0	1	2	3	0	1	2	3
1. Sup, cabeça na linha média: vira a cabeça com as extremidades simétricas.....								
2. Sup: traz as mãos para a linha média, dedos se tocam.....								
3. Sup: levanta a cabeça 45º								
4. Sup: flete quadril & joelho D em toda amplitude.....								
5. Sup: flete quadril & joelho E em toda amplitude								
6. Sup: estende o braço D , mão cruza a linha média em direção ao brinquedo								
7. Sup: estende o braço E , mão cruza a linha média em direção ao								

- brinquedo
8. **Sup:** rola para prono sobre o lado **D**
.....
9. **Sup:** rola para prono sobre o lado **E**
.....
10. **PR:** levanta a cabeça verticalmente.....
11. **PR sobre antebraços:** levanta cabeça vertical, ext. cotovelos, peito elevado.....
12. **PR sobre antebraços:** peso no antebraço **D**, ext. total, outro braço para frente...
13. **PR sobre antebraços:** peso no antebraço **E**, ext. total, outro braço para frente...
14. **PR:** rola para sup. sobre lado **D**
.....
15. **PR:** rola para sup. sobre lado **E**
.....
16. **PR:** gira (pivots) para **D** 90°. Usando as extremidades.....
17. **PR:** gira (pivots) para **E** 90°. Usando as extremidades.....

DIMENSÃO A TOTAL

ITEM	B: SENTAR	ESCORE							
18. Sup, examinador segurando as mãos: puxa-se para sentar c/ controle de cabeça..		0	1	2	3	0	1	2	3
19. Sup: Rola para o lado D , consegue sentar.....									
20. Sup: Rola para o lado E , consegue sentar.....									
21. Sentada no tapete, com apoio no tórax pelo terapeuta: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos.....									
22. Sentada no tapete, com apoio no tórax pelo terapeuta: levanta a cabeça para a linha média, mantém por 10 segundos.....									
23. Sentada do tapete, com apoio no(s) braço(s): mantém por 5 seg.....									
24. Sentada no tapete: mantém, braços livres, por 3 segundos.....									
25. Sentada no tapete com brinquedo pequeno na frente: inclina-se p/ frente, toca no brinquedo, endireita-se novamente sem apoio do braço.....									
26. Sentada no tapete: toca o brinquedo colocado 45° atrás do seu lado D , retorna.....									
27. Sentada no tapete: toca o brinquedo colocado 45° atrás do seu lado E ,									

- retorna.....
28. **Sentada no tapete (D):** mantém, braços livres, 5 segundos
.....
29. **Sentada no tapete (E):** mantém, braços livres, 5 segundos.....
30. **Sentada no tapete:** abaixar para pr. com controle.....
31. **Sentada no tapete com os pés para frente:** atingir 4 pontos sobre o lado **D**.....
32. **Sentada no tapete com os pés para frente:** atingir 4 pontos sobre o lado **E**.....
33. **Sentada no tapete:** gira (pivots) 90º sem ajuda dos braços.....
34. **Sentada no banco:** mantém, braços e pés livres, 10 segundos
.....
35. **Em pé:** consegue sentar em um banco pequeno
.....
36. **No chão:** consegue sentar em um banco pequeno.....
37. **No chão:** consegue sentar em um banco grande.....

DIMENSÃO B TOTAL

--	--	--	--

--	--	--	--

--	--	--	--

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	ESCORE	
		0 1 2 3	0 1 2 3
38. PR: rasteja 1.83 m para frente.....			
39. 4 pontos: mantém, peso nas mãos e joelhos, por 10 segundos			
40. 4 pontos: consegue sentar com braços livres.....			
41. PR: atinge 4 pontos, peso nas mãos e joelhos.....			
42. 4 pontos: estende para frente o braço D , mão acima da altura do ombro.....			
43. 4 pontos: estende para frente o braço E , mão acima da altura do ombro.....			
44. 4 pontos: engatinha ou impulsiona- se 1,83 m para frente.....			
45. 4 pontos: engatinha reciprocamente 1,83 m para frente.....			
46. 4 pontos: sobe engatinhando 4 degraus com as mãos joelhos/ pés			
47. 4 pontos: desce engatinhando para trás 4 degraus com as mãos e joelhos/ pés.....			
48. Sentada no tapete: atinge postura ajoelhada usando braços, mantém, braços livres,10 segundos.....			
49. Ajoelhada: atinge semi-ajoelhada sobre joelho D usando braços,			

- mantém, braços
livres, 10
segundos.....
50. **Ajoelhada:** atinge semi-ajoelhada sobre joelho **E** usando braços,
mantém, braços
livres, 10
segundos.....
51. **Ajoelhada:** anda ajoelhada 10 passos para frente, braços
livres.....

DIMENSÃO **C** TOTAL

--	--	--

ITEM	D: EM PÉ	ESCORE
------	----------	--------

52. **No chão:** puxa-se para posição em pé usando um banco grande.....
53. **Em pé:** mantém, braços livres, 3
segundos.....
54. **Em pé:** segurando-se em banco grande c/ uma mão, levanta o pé **D**, 3 segundos.
55. **Em pé:** segurando-se em banco grande c/ uma mão, levanta o pé **E**, 3 segundos.
56. **Em pé:** mantém, braços livres, 20
segundos.....
57. **Em pé:** levanta pé **E**, braços livres, 10
segundos.....
58. **Em pé:** levanta pé **D**, braços livres, 10
segundos.....
59. **Sentada em banco pequeno:** atinge posição em pé sem usar os braços.....
60. **Ajoelhada:** atinge posição em pé usando semi-ajoelhada sobre o joelho **D**, sem
usar os
braços.....
61. **Ajoelhada:** atinge posição em pé usando semi-ajoelhada sobre o joelho **E**, sem
usar os
braços.....
62. **Em pé:** abaixa para sentar-se no chão com controle, braços
livres.....
63. **Em pé:** atinge a posição de cócoras, braços
livres.....
64. **Em pé:** pega objeto do chão, braços livres, retorna para a posição em pé

0 1 2 3 0 1 2 3

--	--	--	--	--	--	--	--

DIMENSÃO **D** TOTAL

--	--	--

ITEM	E: ANDAR, CORRER E PULAR	ESCORE
------	--------------------------	--------

DIMENSÃO E TOTAL

COMENTÁRIOS: _____

GMFM SUMÁRIO DOS ESCORES

DIMENSÃO
ÁREA-META

CÁLCULO DOS ESCORES EM % USANDO

ADAPTADORES/ ÓRTESES

(indicado com **X**)

A. Deitar e Rolar : $\text{Total da Dimensão A} = \frac{\quad}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
A.

B. Sentar: $\text{Total da Dimensão B} = \frac{51}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
B.

C. Engatinhar e Ajoelhar: $\text{Total da Dimensão C} = \frac{60}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
C.

D. Em pé: $\text{Total da Dimensão D} = \frac{42}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
D.

E. Andar, Correr & Pular: $\text{Total da Dimensão E} = \frac{39}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
E.

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \quad\% \quad \square$$
(Nº/áreas-metas)

A. Deitar e Rolar : $\text{Total da Dimensão A} = \frac{\quad}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
A.

B. Sentar: $\text{Total da Dimensão B} = \frac{51}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
B.

C. Engatinhar e Ajoelhar: $\text{Total da Dimensão C} = \frac{60}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
C.

D. Em pé: $\text{Total da Dimensão D} = \frac{42}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
D.

E. Andar, Correr & Pular: $\text{Total da Dimensão E} = \frac{39}{\quad} \times 100 = \quad\% \quad \square$
E.

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{72 + 72}{5} = \quad \% \quad (\text{N}^\circ/\text{áreas-metas})$$

A. Deitar e Rolar : $\text{Total da Dimensão A} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \% \quad \square$
A.

B. Sentar: $\text{Total da Dimensão B} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \% \quad \square$
B.

C. Engatinhar e Ajoelhar: $\text{Total da Dimensão C} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \% \quad \square$
C.

D. Em pé: $\text{Total da Dimensão D} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \% \quad \square$
D.

E. Andar, Correr & Pular: $\text{Total da Dimensão E} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \% \quad \square$
E.

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{72 + 72}{5} = \quad \% \quad (\text{N}^\circ/\text{áreas-metas})$$

$$\text{ESCORE TOTAL} = \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{N}^\circ \text{ Total das Dimensões}}$$

$$\text{ESCORE TOTAL} = \frac{\text{Soma dos escores em \% de cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número Total de áreas-metas}}$$

- Fonte GMFM
Carechild

