

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE –**

**UFCSPA**

**CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO**



**Jandara de Moura Souza**

**Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento Neuromotor de Crianças com  
diagnóstico de Paralisia Cerebral em Reabilitação**

**UFCSPA**

Universidade Federal de Ciências da Saúde  
de Porto Alegre

**Porto Alegre**

**2015**

**Jandara de Moura Souza**

**Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento Neuromotor de Crianças com  
diagnóstico de Paralisia Cerebral em Reabilitação**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-  
Graduação em Ciências da Reabilitação da  
Fundação Universidade Federal de Ciências da  
Saúde de Porto Alegre como requisito para a  
obtenção do grau de Mestre

Orientador: Dr. Alcyr Alves de Oliveira Junior

Co-orientadora: Dra. Daniela Centenaro Levandowski

**Porto Alegre**

**2015**

#### Catálogo na Publicação

de Moura Souza, Jandara  
Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento  
Neuromotor de Crianças com diagnóstico de Paralisia  
Cerebral em Reabilitação / Jandara de Moura Souza. --  
2015.

60 p. : graf., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de  
Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de  
Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, 2015.

Orientador(a): Prof. Dr. Alcyr Alves de Oliveira  
Junior ; coorientador(a): Profa. Dra. Daniela Centenaro  
Levandowski.

1. Paralisia cerebral. 2. Qualidade de vida. 3.  
Depressão. 4. Ansiedade. 5. Cuidadores. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados  
fornecidos pelo(a) autor(a).

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço aos meus pais, Mario Cezar de Almeida Souza e Valeria de Moura Souza, por serem modelos de pessoas e profissionais dedicados. Por me incentivarem, pelo amor e pelo apoio incondicional. Obrigada por tudo que me ensinaram e por sempre estarem ao meu lado.

Agradeço ao Prof. Dr. Alcyr Alves de Oliveira Junior, a quem eu tive como modelo de pesquisador, professor e orientador. Com seu conhecimento, aprendi inúmeros aspectos teóricos, mas, principalmente, práticos, como a ser uma profissional determinada, competente e correta.

Sou grata a minha co-orientadora, Daniela Centenaro Levandowski, que sempre se mostrou disponível para solucionar qualquer dúvida e a contribuir, com toda sua experiência, para a formulação desta dissertação.

Ao Programa de Pós-Graduação e ao Corpo Docente da UFCSPA, pelos conhecimentos e pela oportunidade de realização desta dissertação.

Aos profissionais do Serviço de Fisiatria e Reabilitação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Prof. Dr. Antonio Cardoso dos Santos e Mestra Fisioterapeuta Fabiana Rita Camara Machado, e à colega Priscilla Pereira Antunes, que proporcionaram o meu ingresso no Serviço e, conseqüentemente, auxiliaram para que o projeto se concretizasse.

Às alunas do curso de Psicologia da UFCSPA, Suelen Bocalon e Carla Abelaira, pela prontidão e dedicação durante a coleta de dados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A todos os pais e/ou responsáveis e crianças que participaram deste trabalho e colaboraram para que o projeto realmente acontecesse de forma tão significativa.

A todos os meus amigos e colegas que torceram muito por mim e também

me auxiliaram de forma direta ou indireta, sendo fundamentais para a realizaçãõ deste trabalho.

“Se não for hoje, um dia será. Algumas coisas, por mais impossíveis e malucas que pareçam, a gente sabe, bem no fundo, que foram feitas para um dia dar certo.”

**Caio Fernando Abreu**

## RESUMO

**Introdução:** A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição neurológica caracterizada por distúrbios permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, com conseqüentes limitações das atividades diárias. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por distúrbios sensoriais, alterações cognitivas, de comunicação e de comportamento. O processo de estruturação familiar diante da PC depende de diversos fatores, dentre eles, a forma como os responsáveis lidam com o diagnóstico. Por outro lado, a atenção exigida dos familiares e cuidadores pelos portadores de PC pode interferir diretamente na qualidade das relações familiares e, em conseqüência, nos cuidados prestados ao paciente. **Objetivo:** Analisar a relação entre qualidade de vida (QV) dos cuidadores e o grau de comprometimento do desenvolvimento motor de crianças com PC que freqüentam um programa de reabilitação. **Métodos:** A amostra foi composta por 38 cuidadores e 38 crianças do Serviço de Fisioterapia e Reabilitação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A QV dos cuidadores foi avaliada através do World Health Organization Quality of Life - WHOQOL – BREF. Também foram aplicadas escalas para a avaliação de depressão e ansiedade (*Beck Anxiety Inventory* - BAI, *Beck Depression Inventory* - BDI, Inventário de Ansiedade Traço-Estado - IDATE) e um questionário que mede a sobrecarga do cuidador (*Zarit Caregiver Burden Interview* - ZCBI). Já nas crianças foi aplicada a escala *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), com o intuito de avaliar o desenvolvimento motor. **Resultados:** Os resultados indicam uma associação significativa negativa entre os escores do BDI, BAI, IDATE (Estado) e ZCBI e os escores do WHOQOL-BREF, ou seja, quanto maior os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga, menor o escore de QV do cuidador. Em relação ao nível de desenvolvimento motor das crianças, não foi encontrada associação significativa com o escore de QV dos cuidadores, embora seja possível observar que os cuidadores de crianças em nível V de PC, que apresentam maior comprometimento motor, apresentaram escores mais elevados em todos os domínios da QV. A associação do GMFCS também não foi significativa com os escores de depressão e ansiedade do cuidador. **Conclusão:** Os resultados sugerem que não há relação entre QV e estado emocional dos cuidadores e nível de desenvolvimento motor de crianças portadoras de PC.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Qualidade de vida; Depressão; Ansiedade; Cuidadores; Sobrecarga.

## ABSTRACT

**Introduction:** Cerebral Palsy (CP) is a neurological condition characterized by permanent developmental disorders of posture and movement disturbances with different degrees and consequent daily activities limitations. These motor disorders are often accompanied by sensory and cognitive disturbances, and communication and behavior impairments. The process of familial structuring to cope with PC depends upon several factors, as the way the caregivers deal with this diagnosis. On another hand, the attention required from caregivers and family members by CP patients may directly affect the quality of relationship within the family and, consequently, the patients care. **Objective:** The aim of this study was to analyze the association between Quality of Life (QL) of caregivers and the degree of motor development impairment of children with CP attending to a rehabilitation program. **Methods:** The sample consisted of a total of 38 caregivers and their children from Physiatry and Rehabilitation Service at the Hospital de Clínicas of Porto Alegre. Caregivers' QL was evaluated by the World Health Organization Quality of Life - WHOQOL – BREF. Scales for the assessment of depression and anxiety (Beck Anxiety Inventory - BAI, Beck Depression Inventory - BDI, State-Trait Anxiety Inventory - STAI) and a questionnaire to evaluate caregiver burden (Zarit Caregiver Burden Interview - ZCBI) were also applied. For the children, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) scale was applied in order to evaluate the motor development. **Results:** A significant negative association between BDI, BAI, STAI (State) and ZCBI and the scores of the WHOQOL-BREF was observed: the higher the levels of anxiety, depression and burden, the lower the WHOQOL scores for the caregiver. Regarding the children motor development level, evaluated by the GMFCS, there was no significant association with WHOQOL scores for the caregivers. It is possible to observe, however, that the caregivers of children with greater motor impairment (level V in GMFCS), had higher scores in all domains of WHOQOL. There was no association between the caregivers scores for depression or anxiety and the GMFCS scores. **Conclusion:** The results showed that there was no relationship between WHOQOL and emotional state of caregivers and the children's levels of motor impairment.

**Keywords:** Cerebral palsy; Quality of life; Depression; Anxiety; Caregivers; Caregiver burden.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização da amostra dos cuidadores.....	36
Tabela 2 – Avaliação do nível de desenvolvimento motor através do GMFCS.....	37
Tabela 3 – Escores de qualidade de vida - WHOQOL-BREF.....	38
Tabela 4 – Associação das variáveis (Idade, IDATE, BAI, BDI e ZCBI) com os domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF.....	39
Tabela 5 – Análise de Regressão Linear Múltipla para avaliar fatores independentemente associados com os escores de qualidade de vida pelo WHOQOL-BREF.....	41

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BAI	Inventário Beck de Ansiedade
BDI	Inventário Beck de Depressão
CP	<i>Cerebral Palsy</i>
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
IDATE	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
QL	<i>Quality of Life</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
ZCBI	<i>Zarit Caregiver Burden Interview</i>

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO</b> .....	12
<i>Paralisia Cerebral</i> .....	12
<i>Qualidade de vida de cuidadores</i> .....	14
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	22
<b>ARTIGO EMPÍRICO</b> .....	29
<b>CONCLUSÃO GERAL</b> .....	51
<b>ANEXO A – Normas de submissão da revista “<i>Temas em psicologia</i>”</b> .....	53
<b>ANEXO B - Parecer de aprovação do projeto pelo CEP-UFCSPA</b> .....	60

## INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma doença caracterizada por distúrbios permanentes do desenvolvimento, da postura e movimento, que limitam as atividades diárias do paciente (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, & Damiano, 2007). Quanto à classificação da PC, pode-se falar em: tetraplegia ou tetraparesia, diplegia ou diparesia, hemiplegia ou hemiparesia e monoplegia (Tsoi, Zhang, Wang, Tsang, & Lo, 2012). Na tetraplegia ou tetraparesia, os membros inferiores e superiores apresentam prejuízos iguais, enquanto que na diplegia ou diparesia, a alteração na parte motora dos membros inferiores é maior que a dos membros superiores. Já na hemiplegia ou hemiparesia, apenas um lado do corpo está comprometido e, por fim, a monoplegia acomete apenas um dos membros (inferior ou superior) do corpo (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007).

O nascimento e desenvolvimento de uma criança com PC poderá colocar a família em uma situação estressante e acarretar uma adaptação não prevista, que pode resultar no comprometimento psicológico dos sujeitos envolvidos na nova rotina de cuidados (Simões, Silva, Santos, Misko & Bouso, 2013). De fato, os familiares, ao serem confrontados com a realidade da PC, passam por mudanças conflitantes e vivenciam alterações da dinâmica familiar (Oliveira, & Dounis, 2012). Entretanto, um processo de adaptação à nova realidade é fundamental para o bem-estar não só da criança, mas de toda a família (Falchetti, Fernandes, & Elias, 2013; Monteiro, Matos, & Coelho, 2004; Prudente, Barbosa, & Porto, 2010).

O processo de estruturação familiar e de aceitação da PC dependerá da forma como os responsáveis recebem e lidam com esse diagnóstico. Esse aspecto é relevante para se compreender eventuais dificuldades da família frente ao cuidado do paciente com PC. Em consequência disso, os cuidadores desses pacientes podem se encontrar sobrecarregados, aspecto esse que também pode interferir diretamente na sua qualidade de vida (Lélis & Cardoso, 2014; Rosa, Vieira, & Cavalheiro, 2010). De acordo com a Organização Mundial da

Saúde (OMS), a Qualidade de Vida (QV) é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um amplo conceito, que incorpora percepção de saúde física e mental, nível de independência e de relacionamentos, inserção social e sua relação com as características do ambiente (Miura & Petean, 2012; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007).

Além da repercussão sobre a QV, devido à possibilidade de ocorrência gradativa de sintomas de ansiedade e depressão, muitos dos cuidadores acabam por se tornar eles mesmos “pacientes” (Guimarães, 2012). O surgimento de quadros de ansiedade e depressão, além de ser atribuído à rotina estressante à qual os cuidadores estão submetidos, torna-se uma sobrecarga adicional, muitas vezes incrementada pelo pouco conhecimento que os cuidadores tem acerca da doença e do tratamento desses pacientes (Zanon, & Batista, 2012).

Assim, aponta-se para a importância de compreender e investir na QV dos cuidadores de crianças com PC, especialmente daquelas em reabilitação, já que esse processo depende do envolvimento dos cuidadores e pode ser dificultado conforme o grau de comprometimento do desenvolvimento motor apresentado pela criança. Desse modo, o presente estudo analisou a relação entre QV dos cuidadores e o grau de comprometimento do desenvolvimento motor de crianças com PC que frequentam um programa de reabilitação. A fim de embasar o foco dessa investigação, faz-se a seguir uma caracterização da PC e, na sequência, discute-se a QV dos cuidadores, com base em estudos já realizados sobre o tema.

## REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO

### *Paralisia Cerebral*

A paralisia cerebral (PC) é consequência de uma lesão estática, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional (Silva, Brito, Souza, & França, 2010). O termo é utilizado para designar um grupo heterogêneo e não bem-delimitado de síndromes neurológicas com desordens motoras, resultantes de uma lesão nos primeiros estágios de desenvolvimento motor, da qual podem resultar problemas sensoriais e neurológicos e déficits cognitivos (Camargos, Lacerda, Barros, Silva, Parreiras, & Vidal, 2012). No Brasil, a incidência desta doença é maior do que nos países desenvolvidos, observando-se índices de 7:1000. Estima-se uma prevalência de 30000 a 40000 casos novos por ano (Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Sampaio, & Coelho, 2004).

A PC é classificada de acordo com o tipo e a distribuição do comprometimento, estando a desordem motora intimamente relacionada com a área do sistema nervoso central (SNC) lesada. Os tipos clínicos são: PC espástica (caracterizada por hipertonia muscular, responsável por 58% dos casos), PC extrapiramidal (caracterizada pela presença de movimentos involuntários), PC atáxica (o achado clínico típico é a incoordenação e o déficit de equilíbrio) e PC mista (Nunes, 2007). A PC também é classificada em três tipos, conforme a distribuição do comprometimento: tetraparética (casos geralmente mais graves, em que há acometimento dos membros superiores e inferiores), diparética (nos quais o acometimento dos membros superiores é mais leve do que o dos membros inferiores) e hemiparética (em que apenas um domínio ou lado corporal encontra-se alterado) (Vieira, Mendes, Frota, & Frota, 2008). Já a gravidade do comprometimento neuromotor de uma criança com PC pode ser caracterizada como leve, moderada ou severa, baseada no meio de locomoção da criança (Volpini, Brandão, Pereira, Mancini, & Assis, 2013).

Diante do exposto, percebe-se que a PC pode interferir na interação da criança em contextos relevantes, influenciando a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos, mas também de atividades da rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, locomover-se em ambientes variados, entre outras (Mancini et al., 2004; Souza, Oliveira, Botaro, Agostino, & Paiva-Oliveira, 2013). As deficiências apresentadas pelas crianças portadoras de PC fazem com que elas necessitem de cuidados especiais, sendo esses frequentemente prestados por um membro da família, geralmente um dos pais (Souza, Wegner, & Gorini, 2007).

O papel do cuidador consiste em assumir a responsabilidade de atender às necessidades básicas da pessoa cuidada e de dar suporte visando à melhoria da saúde dela. Essa assistência influencia diretamente o desempenho de crianças com PC (Oliveira, & Matsukurab, 2013).

Assim, não se pode desconsiderar o impacto da PC na dinâmica familiar, pelo fato de seus membros se defrontarem com uma realidade diferente, que exige o desempenho de novas funções (Vieira, Mendes, Frota, & Frota, 2008). Essas repentinas mudanças geram bruscas alterações na rotina, podendo acarretar conflitos. Dessa forma, a maneira pela qual os pais se ajustam para o cuidado da criança é crucial para o futuro bem-estar não só da criança, mas de toda a família (Braccially, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012). 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 QV do cuidador, especialmente das mães, que, em nosso contexto, geralmente acabam por assumir essa tarefa (Almeida, Fonseca, Gomes, & Oliveira, 2013).

Particularmente no caso da PC, o cuidado da criança não se restringe apenas às tarefas de cuidado básicas a serem realizadas em casa. De fato, é imprescindível um trabalho de reabilitação precoce. Contudo, qualquer que seja o tratamento ao qual a criança esteja

submetida, esse não será efetivo se essa experiência não for transferida para as atividades de seu cotidiano (Bobath, 2001). Assim, as orientações dos profissionais devem ajudar os pais a entender as razões pelas quais a criança não consegue realizar certos movimentos. Entendendo que as posturas e movimentos anormais de seus filhos fazem parte de uma condição que pode ser modificada e melhorada, os pais sentem-se motivados a ter uma participação mais ativa no processo de reabilitação (Bobath, 2001).

Crianças com deficiência reagem a menos estímulos do ambiente, e as suas respostas a esses estímulos são demoradas ou ausentes (Bracciali, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012). Portanto, necessitam de trabalho contínuo para que possam tirar proveito de suas experiências. Bracciali, Bagagi, Sankako e Araújo relatam ainda que, para que a criança desenvolva suas capacidades, ela deve ser assistida de forma que os estímulos cheguem até ela e seus movimentos receptivos venham ao encontro de suas necessidades e interesses.

Ainda no que tange à reabilitação, os pais podem ser orientados a respeito das diversas formas de brincar com crianças com PC, bem como sobre a maneira mais adequada para carregar, higienizar e alimentá-las (Finnie, 2000). Utensílios também podem ser adaptados, facilitando o cotidiano das famílias. Uma vez que a criança faz parte de uma unidade familiar, o profissional deve programar o tratamento visando a beneficiar tanto a criança como sua família. Assim, o que provocar uma melhora na criança refletirá na sua família, e o que se conseguir em relação à conscientização da família refletirá na criança (Finnie, 2000). Pensa-se que ações como essas contribuem para aumentar a QV de cuidadores de crianças com PC (Finnie, 2000).

### ***Qualidade de vida de cuidadores***

Qualidade de Vida (QV) é um conceito multidimensional, que pode ser definido como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de

valores nos quais vive, e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e interesses (Vasconcelos, Carvalho, Ximenes, Reis, & Martins, 2014). A QV é uma construção que abrange a saúde e seu funcionamento, a condição socioeconômica e os aspectos psicológicos, emocionais, espirituais e sociais (Vasconcelos, Carvalho, Ximenes, Reis, & Martins, 2014).

Assim, pode-se pensar que a QV não é apenas um conceito isolado, que deve ser incluído como uma das várias medidas do benefício advindo do cuidado profissional para com o indivíduo. Ao contrário, deve ser considerada como o objetivo fundamental das atividades profissionais, guiando a organização tanto de esforços de pesquisa como clínicos (Vasconcelos, Carvalho, Ximenes, Reis, & Martins, 2014).

Embora haja divergências quanto às dimensões a serem consideradas na QV, grande parte dos pesquisadores concorda que se trata de um conceito multidimensional, subjetivo e que tem relação com o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. Entretanto, por se tratar de uma avaliação subjetiva, entende-se que são muitos os fatores que podem interferir nessa percepção (Lim, & Zebrack, 2014).

Desse modo, na tentativa de mensurar a QV, vários instrumentos de avaliação foram desenvolvidos, sendo alguns mais genéricos e outros, mais específicos. Os instrumentos genéricos são aqueles que não se limitam especificamente a uma determinada população e, por isso, possibilitam a comparação de resultados entre pesquisas que abrangem diversos enfoques sociais ou de saúde. Dentre esses instrumentos, podem ser mencionados o *Medical Outcomes Study 36 Item (Short-Form)*, o *Health Survey (SF-36)* e o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, que pode ser encontrado sob duas formas: completa (WHOQOL-100) ou abreviada (WHOQOL-bref). Já os instrumentos específicos são aqueles que se restringem à especificidade de uma determinada população em estudo. Dentre eles, podem ser mencionados o *European Organization for Research and Treatment of Cancer-Specific, Quality of Life Questionnaire (EORTC)* ou *Functional Assessment of*

*Cancer Therapy Breast* (FACT-B) (Conde, 2006). Contudo, embora existam vários instrumentos padronizados sobre a mensuração da QV, não há consenso quanto a qual utilizar em determinada situação (Francke, 2000; Osse, 2000; Deeken, 2003). Desse modo, para o presente estudo, optou-se por empregar o WHOQOL-BREF (OMS, 2000), por se tratar de um instrumento que abrange diversos domínios sociais.

Geralmente entende-se saúde como a ausência de doenças (Straub, 2005), mas, segundo a OMS (2000), saúde envolve um estado de completo bem-estar físico, mental e social, isto é, é um estado positivo e multidimensional, que envolve três domínios que não são independentes, mas influenciam uns aos outros: saúde física, saúde psicológica e saúde social. Quando a doença se faz presente, esta vem imbuída de sofrimento e, por vezes, destrói as mais profundas estruturas da vida, afetando todos esses domínios. Aliviar este sofrimento deve ser compreendido como elemento essencial do cuidar (Morreti, Moreira, & Pereira, 2012).

Nesse sentido, a crise que o impacto de uma doença causa pode ser mais intensa na família do que no próprio paciente, desencadeando estresse, que pode vir acompanhado de várias emoções, tais como o desespero, a irritação, a intolerância e o reconhecimento da ameaça de perda que a morte do paciente pode acarretar. Todas essas reações são demonstradas tanto no nível psicológico quanto no nível físico dos indivíduos envolvidos, prejudicando a sua QV (Dessen, & Silva, 2000).

De fato, constata-se um prejuízo na QV das famílias de crianças que apresentam condições crônicas severas de saúde. Tal panorama pode ser resultado da influência de vários fatores, tais como status socioeconômico, suporte social, características dos pais e das crianças e capacidade de enfrentamento de problemas (Mugno et al., 2007).

Dessa forma, os familiares de pacientes com doenças crônicas severas podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, principalmente quando esse familiar é

o cuidador principal (Liberato, & Carvalho, 2008). Daí a preocupação com a saúde, o bem-estar e a QV deste cuidador que, em geral, está sujeito a altos níveis de estresse. De acordo com o estudo de Sherwood (2004), o principal cuidador de uma criança com câncer enfrenta frequentemente riscos de mudanças em seu sistema imunológico, tais como fadiga, depressão, tensão e insônia relacionadas à trajetória da doença. Também Dessen e Silva (2000) postulam que o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode representar um momento de grande impacto, causando uma interrupção na estabilidade familiar, devido às inúmeras dificuldades a serem enfrentadas pela família e cuidadores na busca pela reorganização e inclusão social dessa criança. Esse contexto influencia na adaptação, no bem-estar e QV dessas famílias. A partir disso, se pode esperar que situação semelhante seja encontrada nas famílias de crianças com outras condições crônicas de saúde, como a PC.

Nessa direção, estudos têm direcionado seu foco para a relação entre QV de pais e cuidadores de crianças com deficiências e o nível de desenvolvimento da função motora grossa das mesmas, conforme avaliado pelo Sistema de Classificação Funcional de Função Motora Ampla (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*) (Ones, Yilmaz, Cetinkaya, & Caglar, 2005). No estudo conduzido por Ones et al. não foi encontrada correlação entre a QV de 46 mães de crianças com PC e os escores das crianças no GMFCS. Essa falta de correlação sugere que um desempenho motor inferior não piora a QV das mães de crianças com PC. Contudo, os autores afirmaram que é possível que a correlação tenha sido comprometida por uma distribuição heterogênea das crianças nos níveis do GMFCS, uma vez que a maioria foi classificada nos níveis III e IV.

Por sua vez, Tuna, Unalan, Tuna e Kokino (2004), ao realizarem a análise da QV de 40 cuidadores de crianças com PC, usando o SF-36, em comparação com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico identificaram escores do SF-36 significativamente mais baixos entre os cuidadores do primeiro grupo, em comparação àqueles cujas crianças tinham

desenvolvimento típico. Esse achado indica um prejuízo na QV de cuidadores cujos filhos tem PC (Tuna et al., 2004). Também foi encontrada uma correlação positiva entre QV e desempenho funcional de 30 crianças com PC utilizando-se o *The Functional Independence Measure* (WeeFIM), que mensura restrições ou incapacidades para a realização de tarefas funcionais. Entretanto, segundo os autores, a correlação encontrada entre os construtos analisados foi fraca (Schneider, Gurucharri, Gutierrez, & Gaeblerpira, 2001).

A partir desses achados, percebe-se que são muitos os aspectos que envolvem a avaliação da QV nesses cuidadores. De fato, os processos psicológicos e psicossociais envolvidos no ato de cuidar de indivíduos com doenças crônicas severas variam muito. Por exemplo, a tensão existente pela expectativa em relação aos resultados dos tratamentos e pelo futuro do paciente ocasiona alterações nos níveis de ansiedade e depressão, tendo influência direta na QV dos cuidadores (Zanon, & Batista, 2012).

No contexto de cuidado a um portador de uma doença crônica, sabe-se que o cuidador passa a responsabilizar-se por atividades básicas, tais como a alimentação, além daquelas que envolvem a organização e adaptação do ambiente, a promoção de tratamento, o apoio emocional e a mobilidade do paciente. Tais atividades incluem, ainda, a responsabilidade frente à demanda financeira do tratamento, entre outras funções. Essa gama de responsabilidades englobadas pela situação de cuidado é um fator estressante, que pode causar prejuízo não só ao cuidador, mas também ao portador da doença (Valentini, Zimmermann, & Fonseca, 2010), refletindo na QV.

Particularmente no contexto da PC, as dificuldades em manejar o tempo, os processos afetivos, de raciocínio, conscientes ou inconscientes que formam a personalidade de cada indivíduo, as angústias, medos, tristezas e múltiplas responsabilidades, somados à pressão da dependência do portador de PC, podem resultar em estresse emocional (Machado, 2006), o que indica uma sobrecarga do cuidador. A sobrecarga dos cuidadores pode ocorrer devido às

atividades diárias e ininterruptas desempenhadas em relação ao doente, que o privam de manter suas atividades pessoais e podem ocasionar a sua exclusão social, um isolamento afetivo, distúrbios do sono e até mesmo o uso de psicotrópicos (Floriani, 2004).

Assim, a sobrecarga pode ser entendida como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e cuidados (Martins, Ribeiro, & Garret, 2003). Pode ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores de pessoas com enfermidades, afetando atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional (González, Graz, Pitiot, & Podestá, 2004).

Nesse sentido, o cotidiano do cuidador, abordado na literatura, demonstra a sobrecarga dessas pessoas relacionada com a sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos. Desta forma, as adaptações do comportamento e necessidades do cuidador, proporcionadas pela mudança evidente no cotidiano, tendem a se intensificar com o passar dos anos (Ribeiro, & Souza, 2010).

Como referido, devido à sobrecarga, os cuidadores podem apresentar sintomas de ansiedade e depressão. A ansiedade e a depressão são transtornos que estão altamente associados (Hollander-Gijsman, 2009). Por isso, os pesquisadores mencionam uma dificuldade em delimitar a ansiedade da depressão, sugerindo que ambas compõem um processo de estresse psicológico geral.

O desgaste físico, emocional e econômico entre cuidadores é o ponto de partida para a grande incidência de transtornos psicológicos, como estresse, ansiedade e depressão (Portero, & Ruiz, 1998). Nessa perspectiva, Lipp (2000) propõe que, no contexto familiar, várias são as situações propiciadoras de estresse: doenças crônicas e/ou terminais; morte de um dos membros da família; problemas emocionais graves na família; infidelidade conjugal. Entretanto, até mesmo situações agradáveis, como o nascimento de uma criança na família, a

saída de um filho de casa para frequentar uma universidade distante e as viagens de férias podem ser estressantes. Logo, é importante compreender como as características ou circunstâncias que envolvem determinados membros de uma família podem acrescentar estresse excessivo aos outros membros e afetar a dinâmica familiar (Lipp, 2000).

Nesse sentido, Stam (2007) conduziu estudos sobre o câncer na infância e relatou que o funcionamento emocional dos pais está correlacionado com o funcionamento do paciente pediátrico. Em outro estudo, Manne (1995) mostrou que os problemas de comportamento da criança estavam associados aos sintomas depressivos dos pais. Os pais que tiveram sintomas de depressão entre moderado a severo relataram mais estresse na criança do que aqueles cujos sintomas depressivos eram suaves ou haviam diminuído com o passar do tempo. Diante dessas evidências, percebe-se que a qualidade dos cuidados recebidos por uma criança com doença crônica pode ser afetada pelo bem-estar dos cuidadores (Tweel, 2008), ao mesmo tempo em que a condição da criança de necessitar de cuidados pode afetar negativamente a saúde mental dos pais. Assim, sintomas psicológicos do cuidador tanto poderão desencadear ansiedade e depressão na pessoa cuidada como podem ser decorrentes disso. Essas constatações reforçam a complexidade inerente ao processo de cuidar, que é altamente influenciado pelo contexto de estar doente (Costa, 2009).

No caso do presente estudo, o foco recai sobre o possível adoecimento de um dos membros da família. Quando um dos membros adoece, o nível de estresse alcança índices altos, e muitas vezes, outros membros da família também adoecem concomitantemente. Dessa forma, o sistema familiar se torna ameaçado, e podem surgir frustrações antigas, tensões latentes e hostilidades que no passado não foram resolvidas (Lipp, 2000).

Nesse contexto, a tarefa do cuidado implica, por vezes, em ônus significativos para a vida de quem cuida. As pessoas responsáveis pelo cuidado de um familiar têm a manutenção da saúde e QV ameaçadas em face da responsabilidade com a tarefa, apresentando, em muitas

situações, sentimentos de impotência, preocupação, cansaço e irritabilidade (Mendonça, Garanhani, & Martins, 2008). Além disso, é relevante o impacto que a doença provoca na estabilidade econômica, visto que sua cronicidade implica o uso de medicamentos que nem sempre são disponibilizados nos serviços públicos (Freitas, Moreira, Rezende, & Haase, 2006).

Assim, é de fundamental importância investigar as relações entre QV dos cuidadores e o grau de desenvolvimento neuromotor de crianças portadoras de PC em reabilitação, uma vez que a literatura parece apresentar resultados contraditórios a esse respeito. Dessa forma, a presente dissertação foi proposta com este objetivo principal e também teve o intuito de verificar as possíveis relações entre outros aspectos emocionais, tais como depressão, ansiedade e sobrecarga associadas ao cuidado de uma criança com PC, e a severidade motora dessas crianças.

## REFERÊNCIAS

- Almeida, K. M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*, 26(2), 307-314.
- Bobath, K. (2001). *Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.
- Braccialli, L. M., Bagagi, P. S., Sankako, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Barros, T. V., Silva, G. C., Parreiras, J. T., & Vidal, T. H. J. (2012). Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, 25(1), 83-92.
- Conde, D. M. (2006). Factors associated with quality of life in a cohort of postmenopausal women. *Gynecology and Endocrinology*, 22(8), 441-446.
- Costa, I. A. C. (2009). *Burnout e qualidade de vida em prestadores de cuidados informais* [Dissertação de Mestrado]. Portugal: Universidade Fernando Pessoa.
- Deeken, J. F. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain Symptom Management*, 26(4), 922-953.
- Falchetti, A. C. B., Fernandes, J. B., & Elias, A. (2013). Percepção de familiares frente à acessibilidade de reabilitação para crianças com paralisia cerebral. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 37(2), 322-334.
- Finnie, N. A. (2000). *O manuseio em casa da criança com Paralisia Cerebral*. São Paulo: Manole.

- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.
- Francke, A. L. (2000). Evaluative research on palliative support teams: A literature review. *Patient Education and Counseling*, 41(1), 83-91.
- Freitas, P. M., Moreira, P. P. C. M. S., Rezende, L. L., & Haase, V. G. (2006). Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 2(5), 35-39.
- González, F., Graz, A., Pitiot, D., & Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidadores de personas con lesiones neurológicas. *Revista Hospital Jeneral Agudos Ramos Doutor José Maria Mejla*, 9(4), 1-22.
- Guimarães, L. R. (2012). *Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral* [Dissertação de Pós-Graduação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia.
- Hemmingsson, H., Stenhammar, A. M., & Paulsson, K. (2009). Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health*, 35(1), 89-95.
- Hollander-Gijsman, M. E. (2009). Distinguishing between depression and anxiety: A proposal for an extension of the tripartite model. *European Psychiatry*, 25(4), 197-205.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: Introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146-152.
- Lélis, A. L. P. A., & Cardoso, M. V. L. M. L. (2014). Vivência das mães/cuidadoras frente à dor da criança com Paralisia cerebral. *Ciência Cuidado e Saúde*, 13(4), 730-738.
- Liberato, R. P., & Carvalho, V. A. (2008). Psicoterapia. In: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, & M. J. B., Veit. *Temas em psico-oncologia*, 6(1), 97-98.

- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(2), 1-9.
- Machado, E. K. (2006). *Perfil de ansiedade e depressão em cuidadores de indivíduos portadores de necessidades especiais atendidos na clínica escola de fisioterapia da universidade de Rio Verde* [Dissertação de Mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., & Coelho, Z. A. C. (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8(3), 253-260.
- Mancini, M. C., Fiúza, P. M., Rebelo, J. M., & Magalhães, L. C. (2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento motor normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 60(2-B), 446-452.
- Manne, S. L. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4), 491-510.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo da validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 4(1), 131-148.
- Mendonça, F. F., Garanhani, M. L., & Martins, V. L. (2008). Cuidador familiar de sequelas de acidente vascular cerebral. *Revista de Saúde Coletiva*, 18(1), 43-58.
- Miura, R. T., & Petean, E. B. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 20 (1-2), 7-12.
- Monteiro, M., Matos, A., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.

- Morreti, G. S., Moreira, K. A., & Pereira, S. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, 25(1), 30-36.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(27), 5-22.
- Nunes, A. M. S. (2007). O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. *Revista Meio Ambiente*, 2(1), 1-21.
- Oliveira, A. K. C., & Matsukurab, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFScar*, 21(3), 493-503.
- Oliveira, F. L., & Dounis, A. B. (2012). As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral: Estado da Arte. *Revista de Psicologia*, 3(1), 18-27.
- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation & Neural Repair*, 19(3), 232-237.
- Osse, B. H. P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer*, 88(4), 900-911.
- Portero, A. I. P., & Ruiz, E. J. G. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anuários de Psicologia*, 14(1), 83-93.
- Prudente, C. O. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2010). Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 1-8.

- Ribeiro, A. F., & Souza, C. A. D. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências Saúde*, 17(1), 22-27.
- Rosa, F., Vieira, R., & Cavalheiro, C. (2010). Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Anuário da Produção Científica Discente*, 13(17), 103-113.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., & Damiano, D. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(109), 8-14.
- Schneider, J. W., Gurucharri, L. M., Gutierrez, A. L., & Gaebler-Spira, D. J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(9), 601-608.
- Sheperd, R. (1996). *Fisioterapia em pediatria*. São Paulo: Santos.
- Sherwood, P. (2004). Caregivers of persons with a brain tumor: A conceptual model. *Nursing Inquiry*, 11(1), 43-53.
- Silva, C. X., Brito, E. D., Souza, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista Rene*, 11(número especial), 204-214.
- Simões, C. C., Silva, L. S., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138-45.
- Souza, M. F., Oliveira, R. G., Botaro, C. A., Agostino, L. A., & Paiva-Oliveira, E. L. (2013). Desempenho funcional em crianças com paralisia cerebral. *Revista Científica da Faminas*, 9(3), 35-46.
- Souza, L. M., Wegner, W., & Gorini, M. I. P. (2007). Educação em saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2), 337-343.

- Stam, H. M. (2007). Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *Journal Pediatric Hematology/Oncology*, 29(8), 540-550.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Tyler, R. S., Haskell, G. B., Gogel, S. A., & Gehringer, A. K. (2008). Establishing a tinnitus clinic in your practice. *American Journal of Audiology*, 17(1), 25-37.
- Tsoi, W. S., Zhang, L. A., Wang, W. Y., Tsang, K. L., & Lo, S. K. (2012). Improving quality of life of children with cerebral palsy: A systematic review of clinical trials. *Child Care Health Development*, 38(1), 21-31.
- Tuna, H., Unalan, H., Tuna, F., & Kokino, S. (2004). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(9), 647-648.
- Tweel, X. W. V. D. (2008). Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: A survey. *Haematologica*, 93(4), 588-593.
- Valentini, I. B., Zimmermann, N., & Fonseca, R. P. (2010). Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo Alzheimer: Estudos de casos. *Estudos Interdisciplinares do Envelhecimento*, 15(2), 197-217.
- Vasconcelos, V. M., Carvalho, Z. M. F., Ximenes, L. B., Reis, P. A. M., & Martins, M. C. (2014). Domains of Quality of Life of children suffering from cerebral palsy: A cross-sectional study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(4), 613-621.
- Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, L. M. C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(1), 55-60.

- Volpini, M., Brandão, M. B., Pereira, L. B., Mancini, M. C., & Assis, M. G. (2013). Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*, 21(3), 471-478.
- Zanon, M. A., & Batista, N. A. (2012). Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(3), 393-396.

**ARTIGO EMPÍRICO****Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento Neuromotor de Crianças com Paralisia Cerebral em Reabilitação**

(Em processo de submissão à revista *Temas em Psicologia*)

**Jandara de Moura Souza**

*Psicóloga, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre.*

**Fabiana Rita Camara Machado**

*Fisioterapeuta; Mestre em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre e Fisioterapeuta do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*

**Priscilla Pereira Antunes**

*Fisioterapeuta; Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre*

**Antônio Cardoso dos Santos**

*Médico; Professor da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Chefe do Serviço de Fisiatria e Reabilitação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*

**Daniela Centenaro Levandoswki**

*Psicóloga, Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre*

**Alcyr Alves de Oliveira Junior<sup>1</sup>**

*Psicólogo, Professor do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre*

**RESUMO**

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição neurológica caracterizada por distúrbios permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, com conseqüentes limitações das atividades diárias. A atenção exigida dos familiares e cuidadores pelo portador de PC pode interferir diretamente na qualidade das relações e comprometer a saúde física e mental do cuidador. O objetivo desse estudo foi analisar a relação entre Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores e o grau de comprometimento neuromotor de crianças com PC. A amostra foi composta por 38 cuidadores e 38 crianças provenientes do serviço de Fisiatria e Reabilitação

---

<sup>1</sup> Endereço para correspondência: Alcyr Alves de Oliveira Junior. Rua Sarmento Leite 245, sala 207. Bairro: Centro. Porto Alegre: RS. CEP: 90050-170. E-mail: alcyr.oliveirajr@gmail.com.

do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os cuidadores foram submetidos à avaliação da qualidade de vida (WHOQOL – BREF), depressão e ansiedade (*Beck Anxiety Inventory* - BAI, *Beck Depression Inventory* – BDI, Inventário de Ansiedade Traço-Estado - IDATE), e sobrecarga (*Zarit Caregiver Burden Interview*). O grau de desenvolvimento motor das crianças foi avaliado através do sistema de classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Os resultados mostraram que, quanto maior os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga, menores os escores de QV dos cuidadores. Em relação ao nível de desenvolvimento motor das crianças, não foi encontrada associação com os escores de QV dos cuidadores. Também não foram observadas associações entre o grau de prejuízo do desenvolvimento motor da criança e os escores de depressão e ansiedade do cuidador. Os resultados sugerem que, embora tenha ocorrido interação entre QV e demais aspectos emocionais dos cuidadores, não foi constatada relação entre QV dos cuidadores e o nível de desenvolvimento motor de crianças portadoras de PC.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Qualidade de vida; Depressão; Ansiedade; Sobrecarga; Cuidadores.

### ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) is a neurological condition characterized by permanent developmental disorders, posture and movement, with consequent limitations of daily activities. The attention required of family members and caregivers by CP patients can directly affect the quality of relationships and compromise the physical and mental health of the caregiver. This study aimed to analyze the relationship between Quality of Life (QL) of caregivers and the impairment degree of motor development of children with CP who attend a rehabilitation program. The sample were constituted by a total of 38 caregivers and 38 children of Psychiatry and Rehabilitation Service at the Hospital de Clínicas of Porto Alegre. Caregivers were evaluated for quality of life (WHOQOL - BREF), depression and anxiety (Beck Anxiety Inventory - BAI, Beck Depression inventory - BDI, Trait Anxiety Inventory-State - STAI), and caregiver burden (Zarit Caregiver Burden Interview). For the children, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) scale was applied in order to evaluate the motor development. It was observed a significant negative association between BDI, BAI, STAI (State) and ZCBI and the WHOQOL-BREF scores, ie, the higher the levels of anxiety, depression and burden, the lower the QL score from the caregiver. Regarding the motor developmental level of the children (GMFSC), there was no significant association with QL score of caregivers. The GMFSC scores was not showed a significant association to caregiver scores of depression and anxiety. The results of this study suggest that, although there was interaction between QL and other emotional aspects of caregivers, there was no relationship between caregivers QL and the motor developmental level of children with CP.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Quality of life; depression; anxiety; burden; caregivers.

### RESUMEN

La Parálisis Cerebral (PC) es una condición neurológica caracterizada por disturbios permanentes del desarrollo, de la postura y del movimiento, con las consiguientes limitaciones de las actividades diarias. La atención exigida a los familiares y cuidadores por el portador de PC puede interferir directamente en la calidad de las relaciones y comprometer la salud física y mental del cuidador. El objetivo de este estudio fue analizar la relación entre la Calidad de Vida (CV) de los cuidadores y el grado de comprometimiento neuromotor de niños con PC. La muestra fue compuesta por 38 cuidadores y 38 niños provenientes del Servicio de Fisiatría y Rehabilitación del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Los

cuidadores fueron sometidos a una evaluación de la calidad de vida (WHOQOL – BREF), depresión y ansiedad (*Beck Anxiety Inventory* - BAI, *Beck Depression Inventory* – BDI, Inventario de Ansiedad Trazo-Estado - IDATE), y sobrecarga (*Zarit Caregiver Burden Interview*). El grado de desarrollo motor de los niños fue evaluado a través del sistema de clasificación *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Los resultados demostraron que, cuanto mayor el nivel de ansiedad, depresión y sobrecarga, menores los índices de CV de los cuidadores. Con relación al nivel de desarrollo motor de los niños, no se encontró relación de asociación con los índices de CV de los cuidadores. Tampoco se observaron asociaciones entre el grado de perjuicio del desarrollo motor evaluado por GMFSC y los niveles de depresión y ansiedad del cuidador. Los resultados sugieren que, aunque haya ocurrido interacción entre CV y demás aspectos emocionales de los cuidadores, no se constató una relación entre CV de los cuidadores y el nivel de desarrollo motor de los niños portadores de PC.

**Palabras-clave:** Parálisis cerebral; Calidad de vida; Depresión; Ansiedad; Sobrecarga; Cuidadores.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é caracterizada por alteração dos movimentos controlados ou posturais, sendo secundária a uma lesão, dano ou disfunção do sistema nervoso central (SNC), não sendo reconhecida como resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa (Volpini, Brandão, Pereira, Mancini, & Assis, 2013). Essa encefalopatia crônica da infância, quadro esse que engloba numerosas afecções, de etiologias e quadros clínicos diversos, tem em comum com as demais doenças de mesmo tipo o fato de afetar o SNC de crianças em um caráter crônico (Silva, Brito, Souza, & França, 2010).

A principal alteração presente nas crianças com PC é o comprometimento motor, que ocasiona várias modificações e alterações na biomecânica corporal decorrentes dessa encefalopatia. Além disso, a criança pode apresentar distúrbios cognitivos, sensoriais, visuais e auditivos que, somados às alterações motoras, restrições de tarefas e de ambiente, repercutirão de diferentes formas no seu desempenho funcional (Oeffinger, Tylkowski, Rayen, Davis, Gorton, & D’Astous, 2004). De fato, a heterogeneidade do quadro clínico apresentado por crianças com PC dificulta a classificação do comprometimento da disfunção motora, sendo um desafio para as equipes multiprofissionais envolvidas na reabilitação trabalharem com medidas baseadas no seu desempenho funcional (Camargos, Lacerda,

Barros, Silva, Parreiras & Vidal, 2012; Knox & Evans, 2002). Isso ocorre em virtude de que vários estudos mostram o quadro funcional dos níveis de severidade da PC em atividades do cotidiano, porém, não indicam o impacto da disfunção motora isolada, nem a incapacidade durante o desempenho dessas tarefas (Oeffinger et al., 2004; Vasconcelos, Carvalho, Ximenes, Reis & Martins, 2014).

A PC pode ser classificada por dois critérios: pelo tipo de disfunção motora presente, ou seja, o quadro clínico resultante, que inclui os tipos extrapiramidal ou discinético (atetóide, coreico e distônico), atáxico, misto e espástico; e pela topografia dos prejuízos, isto é, localização do corpo afetado, que inclui tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia. Na PC, a forma espástica é a mais encontrada e freqüente, estando presente em 88% dos casos (González, & Sepúlveda, 2002; Oliveira, & Dounis, 2012). Conforme os mesmos autores, a prevalência da PC é de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos, constituindo-se na causa mais comum de deficiência física grave que acomete crianças. O diagnóstico de PC usualmente envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, & Damiano, 2007; Souza, Oliveira, Botaro, Agostino, & Paiva-Oliveira, 2013).

A maioria dos familiares vislumbra as consequências negativas e associa essa deficiência a sentimentos de tristeza, fragilidade e dependência (Yano, 2006; Oliveira & Matsukurab, 2013). Assim, o cuidador de uma criança com PC vivencia diversas situações na família, de caráter financeiro, no que tange ao exercício dos papéis familiares, e também sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, os quais podem trazer, como consequência, ansiedade e depressão, como uma resposta às dificuldades físicas e emocionais (Guimarães, 2012; Yano, 2006; Misko & Bousso, 2013; Simões, Silva, Santos, Misko & Bousso, 2013; Vieira, Mendes, Frota & Frota, 2008). Essa situação pode

comprometer a qualidade de vida (QV) desses cuidadores (Braccialli, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012; Neri, 2003).

A QV foi definida por especialistas da Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Fleck, 2000). Corresponde, também, ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, sentimental, social, ambiental e na própria existência, sendo a expressão de muitos significados que abrangem e refletem conhecimentos, experiências e valores na vida do indivíduo (Almeida, Fonseca, Gomes, & Oliveira, 2013; Minayo, Hartz, & Buss, 2000; Miura, & Petean, 2012). A percepção da pessoa sobre seu estado de saúde física e psicológica e sobre os aspectos não médicos de seu contexto de vida é, sobretudo, QV. Entende-se que estes aspectos são importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde (Falchetti, Fernandes, & Elias, 2013; Morreti, Moreira, & Pereira, 2012; Seidl & Zannon, 2004).

Diante disso, torna-se necessária a compreensão e análise da QV dos cuidadores de crianças com PC em reabilitação, visto que esse é um processo que demanda envolvimento dos responsáveis pelas crianças e pode ser dificultado de acordo com o grau do desenvolvimento motor da mesma. Por isso, o presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre QV dos cuidadores e o grau de comprometimento do desenvolvimento motor de crianças com PC em reabilitação.

## **METODOLOGIA**

Este é um estudo quantitativo transversal, que obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, sob registro nº 430.417 e CAAE 18232313.0.0000.5345. Participaram do estudo 38 cuidadores de 38 crianças com idades entre 0 e 11 anos, com diagnóstico de PC e em atendimento no Serviço

de Fisiatria e Reabilitação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), classificadas em todos os níveis da escala GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A amostra, calculada com base no estudo de Barbosa, Zampa, Lwabe e Diz (2012), que avaliou a relação da QV de cuidadores e o desenvolvimento motor de crianças com PC, cuja a diferença encontrada foi de 0,65, uma confiança de 90% e com alfa de 5%, foi composta por 38 cuidadores.

Os seguintes instrumentos foram aplicados nos cuidadores no Centro de Pesquisa do HCPA: Instrumento de QV da OMS – WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life - Short Version*), *Beck Anxiety Inventory* (BAI), *Beck Depression Inventory* (BDI), *Trait Anxiety Inventory-State* (STAI), e *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZCBI). Já as crianças foram avaliadas através do *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), a fim de verificar o seu nível de desenvolvimento motor.

Primeiramente, foi aplicado nos cuidadores o WHOQOL-BREF, que consiste em 26 perguntas referentes a quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A pontuação total e de cada domínio varia de 0 a 100, indicando que, quanto maior o escore, melhor a QV. No entanto, não há até o momento dados normativos populacionais dos escores do WHOQOL, segundo a OMS (2014). Este questionário foi validado no Brasil, demonstrando uma consistência interna de  $\alpha=0,9054$  (Fleck, 2000).

Em seguida, foram aplicados o BAI e o BDI. O primeiro tem o objetivo de avaliar a intensidade de sintomas ansiosos, sendo constituído por 21 afirmações descritivas de sintomas de ansiedade, avaliados numa escala de 4 pontos, refletindo os níveis de gravidade crescente de cada sintoma (leve, moderada e severa). Já o segundo avalia a intensidade dos sintomas depressivos. Trata-se de um inventário de auto-relato constituído por 21 itens, cada um com quatro alternativas, subentendendo graus crescentes de gravidade da intensidade dos sintomas

(leve, moderada e severa). O escore total de ambos os inventários resulta da soma dos itens individuais (Cunha, 2001). Os inventários Beck são amplamente usados em estudos clínicos e pré-clínicos com populações diversificadas, sendo validados para uso no Brasil, demonstrando alta consistência interna de  $\alpha=0,91$  (Beck, Steer, Ball, & Ranieri, 1996).

O IDATE é uma escala para avaliar ansiedade com características mais permanentes, inerentes ao sujeito (ansiedade-traço) e as reações do sujeito à situação atual (ansiedade-estado) (Biaggio, & Natalício, 1979). Esse instrumento é dividido em duas partes: a primeira corresponde ao momento da avaliação, sendo composta por 20 alternativas; a segunda apresenta 20 alternativas que retratam como o sujeito se apresenta na maior parte do tempo. Este teste demonstrou consistência interna de  $\alpha=0,89$ .

Por fim, para avaliar a sobrecarga do cuidador, foi utilizado o ZCBI (Zarit, Reever, & Back, 1980), um inventário composto por 22 itens que avalia o impacto das atividades de cuidar sobre a vida social, financeira, as relações interpessoais e o bem estar físico e emocional do cuidador. As respostas devem ser dadas seguindo uma escala de cinco pontos, que descrevem como cada afirmação afeta a pessoa. Quanto maior a pontuação obtida, maior é o peso do cuidar. Este teste demonstrou consistência interna de  $\alpha=0,80$ .

Ao final, as crianças foram avaliadas de acordo com o GMFCS, a fim de determinar o nível que melhor representava o desempenho habitual e as limitações da função motora grossa global desses pacientes. O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade e sua classificação é baseada nos seguintes níveis: NÍVEL I – Anda sem limitações; NÍVEL II – Anda com limitações; NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada; NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual (Oliveira, Golin, & Cunha, 2010; Wood, & Rosenbaum, 2000).

A fim de analisar estatisticamente os dados coletados, as variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartílica, dependendo da distribuição da variável. Já as variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para comparar médias entre as categorias do estado civil (com ou sem companheiro), o teste *t-student* foi aplicado. As associações entre as variáveis foram avaliadas pelos coeficientes de correlação de Pearson (distribuição simétrica) ou Spearman (distribuição assimétrica). Para controle de fatores confundidores, a análise de Regressão Linear Multivariada foi aplicada. Para avaliar o efeito de cada fator em relação aos escores de QV, o coeficiente angular ( $b$ ) foi calculado em conjunto com o intervalo de 95% de confiança. Para comparar o efeito entre os fatores, o coeficiente padronizado ( $\beta$ ) foi utilizado. O método de extração *Backward* foi utilizado para a determinação do modelo final. O nível de significância adotado foi de 5% ( $p \leq 0,05$ ) e as análises foram realizadas no programa SPSS versão 21.0.

## RESULTADOS

Na amostra de 38 cuidadores, a média de idade encontrada foi de 39,8 anos (DP=8,2). Em relação ao sexo, 35 (92,1%) eram do sexo feminino e apenas 3 (7,9%) do sexo masculino. Referente ao estado civil, 26 (68,4%) eram casados, enquanto 10 (26,3%) cuidadores eram solteiros e outros 2 (5,3%) eram divorciados, conforme demonstra a Tabela 1.

Tabela 1

Caracterização da amostra de cuidadores

Variáveis	n=38
Idade (anos) – média $\pm$ DP	39,8 $\pm$ 8,2
Sexo - n(%)	
Masculino	3 (7,9)
Feminino	35 (92,1)
Estado Civil – n(%)	

Solteiro	10 (26,3)
Casado	26 (68,4)
Divorciado	2 (5,3)

Quanto ao nível de PC das crianças, a distribuição encontrada foi a seguinte: 19 crianças (50%) atingiram nível II na GMFCS, 11 crianças (28,9%) atingiram nível III, 4 crianças (10,5%) o nível V e outras 2 crianças (5,3%) apresentaram nível I e nível IV, conforme a Tabela 2.

Tabela 2

Avaliação do nível de desenvolvimento motor das crianças através do GMFCS

Nível de desenvolvimento motor	n	%
I – <i>Anda sem limitações</i>	2	5,3
II – <i>Anda com limitações</i>	19	50,0
III – <i>Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade</i>	11	28,9
IV – <i>Automobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada</i>	2	5,3
V – <i>Transportado em uma cadeira de rodas manual</i>	4	10,5

Em relação à intensidade dos sintomas ansiosos, avaliada pelo BAI, 18 cuidadores (47,4%) apresentaram classificação mínima para ansiedade, 13 (34,2%) classificação moderada, 6 (15,8%) classificação leve e apenas 1 (2,6%) classificação grave. Quanto à intensidade dos sintomas depressivos, os resultados do BDI apontaram que 20 cuidadores (52,65%) apresentaram classificação mínima, 10 (26,3%) classificação moderada, 6 (15,8%), classificação leve e apenas 2 cuidadores (5,3%) intensidade grave.

Referente à classificação de ansiedade traço-estado, medida pelo IDATE, considerando-se a ansiedade-traço, 22 cuidadores (57,9%) tenderam à ansiedade, enquanto 12 (31,6%) apresentaram nível normal de ansiedade e outros 4 (10,5%) tenderam à depressão. Já em relação à classificação da ansiedade-estado, 28 cuidadores (73,7%) tenderam à ansiedade, 7 (18,4%) apresentaram nível normal de ansiedade e outros 3 (7,9%) tenderam à depressão. Não houve associação significativa do IDATE quanto à classificação ansiedade-traço com a classificação da ansiedade pela BAI ( $p=0,258$ ). Contudo, quando relacionada a BAI com a classificação ansiedade-estado do IDATE, houve associação significativa ( $p=0,020$ ). Todos os sujeitos com grau no mínimo leve de ansiedade pela BAI foram classificados como tendendo à ansiedade pelo IDATE.

Quanto à sobrecarga, os achados do ZCBI apontaram que 20 cuidadores (52,6%) apresentavam sobrecarga moderada, 13 (34,2%) apresentaram ausência ou pouca sobrecarga e 5 (13,2%) sobrecarga moderada a severa.

Considerando os escores de QV medidos através do WHOQOL-BREF, o maior prejuízo dos cuidadores pareceu se manifestar no domínio ambiente (percepção que o indivíduo possui sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente em que vive), conforme informações da Tabela 3.

Tabela 3

Escores de qualidade de vida dos cuidadores conforme os domínios avaliados (WHOQOL-BREF)

Domínios – WHOQOL-BREF	Média $\pm$ DP	Mediana	Min-Max
<i>Físico</i>	65,7 $\pm$ 19,3	71,4	21,4-100
<i>Psicológico</i>	65,7 $\pm$ 20,5	70,8	8,3-100
<i>Social</i>	66,4 $\pm$ 22,0	66,7	25-100

<i>Ambiente</i>	57,8 ± 18,2	57,8	21,9-100
<i>Geral</i>	61,8 ± 20,9	62,5	0-100

Quanto às associações das variáveis investigadas (Idade, IDATE, BAI, BDI e ZCBI) com os domínios de QV do WHOQOL-BREF, foi realizado o coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman, conforme o tipo de variável. Não houve associação significativa da idade do cuidador com os escores de QV, mas foi identificada associação significativa inversa entre os escores do BDI, do BAI, do ZCBI e do IDATE-Estado e os escores de QV (exceto o domínio social), ou seja, quanto maiores os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga dos cuidadores, menores os escores de QV.

Em relação ao desenvolvimento motor da criança (GMFSC), as associações encontradas foram estatisticamente significativas somente com o domínio social da QV ( $r_s=0,355$ ;  $p=0,029$ ), ou seja, quanto maior o nível de desenvolvimento motor da criança (maior escore na GMFCS), maior o escore de QV do cuidador neste domínio. A Tabela 4 apresenta a associação das variáveis com os domínios de QV do WHOQOL-BREF através dos coeficientes de correlação de Pearson ou Spearman.

Tabela 4

Associação das variáveis emocionais com os domínios de QV do WHOQOL-BREF e nível de desenvolvimento motor da criança (GMFCS) através dos coeficientes de correlação de Pearson ou Spearman

Variáveis	WHOQOL-BREF					GMFCS
	Físico r	Psicológico r	Social r	Ambiente r	Geral r	$r_s$
IDATE Escore <i>Parte I</i>	0,186	0,121	0,258	0,240	0,117	0,076

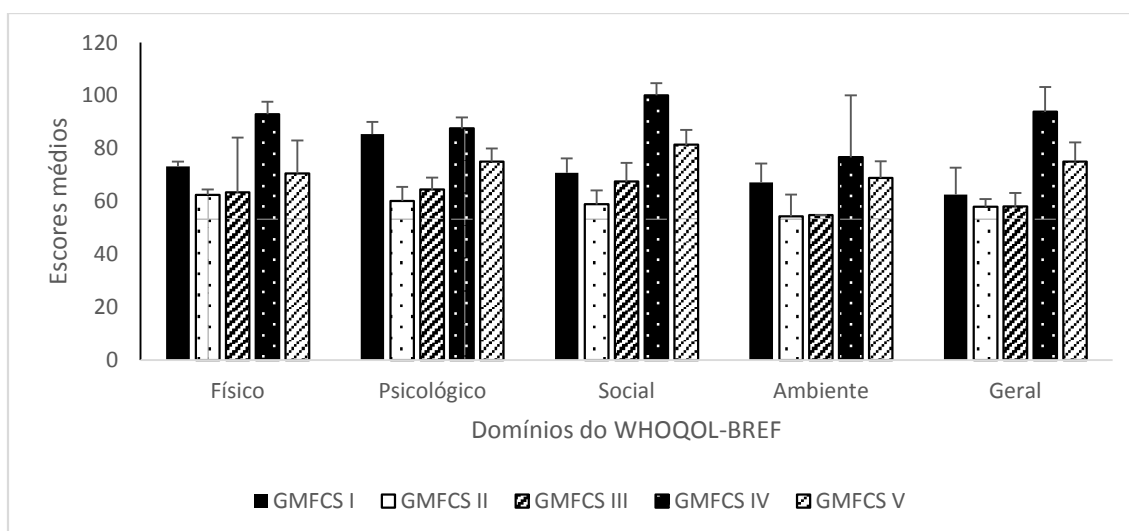
IDATE Escore <i>Parte II</i>	-0,499**	-0,526**	-0,280	-0,364*	-0,556***	-0,039
BAI <sup>#</sup>	-0,743***	-0,851***	-0,657***	-0,739***	-0,759***	-0,112
BDI <sup>#</sup>	-0,761***	-0,762***	-0,726***	-0,794***	-0,737***	-0,081
Sobrecarga	-0,668***	-0,629***	-0,622***	-0,608***	-0,664***	-0,070

$r_s$ =correlação de Spearman;  $r$ =coeficiente de correlação de Pearson; \*  $p<0,05$ ; \*\*  $p<0,01$ ; \*\*\* $p<0,001$ ; # avaliada pelo coeficiente de correlação de Spearman.

A avaliação das médias dos escores de QV de todos os domínios conforme o nível de desenvolvimento motor, através do GMFCS, está apresentada na Figura 1. As colunas representam as médias e as barras de erro, o desvio padrão. A associação foi significativa apenas no domínio social ( $p=0,029$ ).

Figura 1

Escores de QV dos cuidadores conforme os domínios do WHOQOL-BREF e nível de desenvolvimento motor da criança (GMFCS).



Em relação à avaliação de fatores independentemente associados com os escores de QV, foi utilizado o teste de Regressão Linear Múltipla para que todas as variáveis em estudo (idade, estado civil, ansiedade-traço, ansiedade-estado, sintomas ansiosos, sintomas depressivos, sobrecarga e nível de desenvolvimento motor da criança) fossem controladas por fatores confundidores. Após o ajuste, permaneceram associadas com todos os escores de QV o nível de sobrecarga do cuidador e os níveis de intensidade de sintomas depressivos. Nos domínios social e geral, além dessas variáveis, o nível de desenvolvimento motor da criança e a intensidade de sintomas ansiosos se associaram independentemente com os escores de QV. Assim, quanto maior o nível de desenvolvimento motor do paciente, melhor a QV do cuidador nesses itens. Por fim, no domínio psicológico, permaneceram associados, além das variáveis já citadas, os níveis de intensidade dos sintomas ansiosos (Tabela 5).

Tabela 5

Análise de Regressão Linear Múltipla para avaliação de fatores independentemente associados com os escores de QV

Domínios	b (IC 95%)	$\beta$	R <sup>2</sup>	P
<i>Físico</i>			74,9%	
Sobrecarga do cuidador (ZCBI)	-0,50 (-0,94 a -0,05)	-0,282		0,030
Intensidade de sintomas depressivos (BDI)	-0,94 (-1,58 a -0,30)	-0,535		0,005
			77,4%	
<i>Psicológico</i>				
Sobrecarga do cuidador (ZCBI)	-0,54 (-1,08 a -0,004)	-0,289		0,048
Intensidade de sintomas depressivos (BDI)	-1,04 (-1,60 a -0,47)	-0,554		0,001
Intensidade de sintomas ansiosos (BAI)	-1,18 (-1,85 a -0,52)	-0,759		0,001
			70,0%	
<i>Social</i>				
Sobrecarga do cuidador (ZCBI)	-0,72 (-1,28 a -0,16)	-0,358		0,013
Intensidade de sintomas depressivos (BDI)	-1,02 (-1,61 a -0,44)	-0,511		0,001
Intensidade de sintomas ansiosos (BAI)	-0,98 (-1,53 a -0,43)	-0,586		0,001

Desenvolvimento motor GMFCS	5,16 (0,79 a 9,53)	0,245	0,022
			62,0%
<i>Ambiente</i>			
Sobrecarga do cuidador (ZCBI)	-0,54 (-1,04 a -0,05)	-0,327	0,033
Intensidade de sintomas depressivos (BDI)	-0,93 (-1,45 a -0,40)	-0,560	0,001
			76,3%
<i>Geral</i>			
Sobrecarga do cuidador (ZCBI)	-0,62 (-1,11 a -0,13)	-0,323	0,015
Intensidade de sintomas depressivos (BDI)	-0,90 (-1,43 a -0,38)	-0,473	0,001
Intensidade de sintomas ansiosos (BAI)	-0,71 (-1,41 a -0,01)	-0,446	0,046
Desenvolvimento Motor GMFCS	3,83 (0,008 a 7,65)	0,191	0,050

b = coeficiente angular (representa o efeito em y a cada acréscimo de uma unidade de x); IC 95% = intervalo de 95% de confiança;  $\beta$  = coeficiente de correlação padronizado (valores entre -1 e 1, similar ao coeficiente de correlação);  $R^2$  = coeficiente de determinação (representa o percentual da variabilidade do desfecho que é explicado pela variabilidade dos fatores).

A partir de uma análise complementar, também houve associação positiva significativa entre a ZCBI (sobrecarga do cuidador) e os escores de IDATE (Estado) ( $r_s=0,540$ ;  $p<0,001$ ), ou seja, cuidadores que relatam maior sobrecarga tendem também a apresentar maior nível de depressão. Com o IDATE (Traço), a associação não foi significativa ( $r_s=-0,072$ ;  $p=0,666$ ). Por fim, houve associação significativa entre o escore de sobrecarga do cuidador e a intensidade de sintomas depressivos avaliada pelo BDI ( $r_s=0,580$ ;  $p<0,001$ ) e de sintomas ansiosos, avaliada pelo BAI ( $r_s=0,656$ ;  $p<0,001$ ), demonstrando que níveis mais elevados de depressão e ansiedade são observados em cuidadores com escores mais altos de sobrecarga.

## DISCUSSÃO

A avaliação da QV dos cuidadores de crianças com PC no estudo em questão apresentou resultados semelhantes aos encontrados em investigações já realizadas com

cuidadores de indivíduos com outras doenças e também especificamente com a PC, conforme segue.

Houve uma concordância em relação à idade e ao sexo da amostra de cuidadores com os estudos de Beck (2002), cuja amostra foi composta de 50 cuidadores de Sergipe/ Brasil, em que 96% eram mulheres e apenas 4%, homens, com idade média de 33,6 anos. Também corroborou o perfil encontrado por Brown (2006) em estudo Brasileiro com 175 cuidadores de crianças com asma, em que 96% eram do sexo feminino e somente 4% do sexo masculino. Constatou-se, então, a predominância de cuidadoras do sexo feminino como acompanhantes no processo de reabilitação das crianças no presente estudo.

Quanto ao grau de parentesco, o registro da elevada proporção de mães como cuidadoras também confirma a literatura. Nos estudos recém mencionados, foi encontrada uma preponderância de cuidadoras mães dentre os participantes: de 50 indivíduos pesquisados por Beck (2002), 45 eram mães, três eram pais e duas eram avós. Já no estudo de Brown (2006), dos 175 cuidadores, 89,7% eram mães, 7%, pais e 4%, avós. Esses resultados sugerem a influência de fatores culturais e sociais, pois cuidar da casa, dos filhos, pais e parentes é um dever “específico” da mulher, cobrado pela nossa sociedade, ou seja, é esperado socialmente que a mulher exerça o papel de cuidadora (Brown, 2006).

Outro achado que chamou a atenção e contrariou as expectativas do estudo foi o fato de não ter sido encontrada associação significativa entre o nível de desenvolvimento motor das crianças com PC e os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga de seus cuidadores. Resultado semelhante foi identificado por Ones, Yilmaz, Cetinkaya e Calgar (2005), que investigaram no *Research Hospital*, em Istanbul na Turquia, o comprometimento motor das crianças com PC e não encontraram relação preditiva para ansiedade, depressão e a sobrecarga do cuidador, bem como de QV. Também no estudo de Tuna, Unalan, Tuna e Kakino (2004) igualmente realizado na Turquia, que avaliou durante dez meses a reabilitação

de crianças com PC, observou-se que as crianças obtiveram melhora estatisticamente significativa no GMFCS. Entretanto, a melhora neste aspecto não influenciou as mudanças ocorridas na ansiedade, depressão, e sobrecarga das mães.

No presente estudo um achado significativo foi encontrado em relação a isso. Especificamente, os escores da criança na GMFCS associaram-se aos escores de QV dos cuidadores de forma significativa no domínio social, que é relacionado às relações pessoais, suporte e/ou apoio e também atividade sexual. Estes dados sugerem que o envolvimento de outras pessoas para auxiliar nos cuidados prestados à criança pode trazer resultados positivos no desenvolvimento motor da criança e, conseqüentemente, melhora na QV do cuidador. Por outro lado, se pode pensar que esse achado esteja indicando que crianças com PC que apresentam menor comprometimento motor acarretam menos prejuízos às relações sociais de seus cuidadores (em termos de preconceito, exclusão social, dedicação exclusiva ao cuidado da criança, etc.), o que também parece benéfico para a sua QV.

Em relação à QV, medida nesse estudo através do WHOQOL-BREF, outro achado também pode ser confirmado pela literatura: em um estudo de Nóbrega e Pereira (2011) com cuidadores de crianças com neoplasia cerebral atendidas em um hospital público de Aracaju – SE, o domínio físico, ou seja, a percepção que o indivíduo possui sobre a sua condição física, foi o domínio que obteve melhor avaliação. O domínio psicológico, que considera a compreensão da percepção que o indivíduo possui sobre a sua condição afetiva e cognitiva, foi o terceiro melhor domínio avaliado neste estudo, se comparado com o domínio social e ambiental. O domínio social, que busca avaliar a compreensão da percepção do indivíduo sobre os seus relacionamentos sociais e os papéis adotados na vida, foi o segundo domínio mais bem avaliado pelos cuidadores. Esse domínio foi o que sofreu maior oscilação, ou seja, foi muito bem avaliado por alguns cuidadores, enquanto outros o perceberam como muito ruim. Por fim, o domínio ambiental compreende a percepção que o indivíduo possui sobre

aspectos diversos relacionados ao ambiente em que vive, sendo considerado o domínio que obteve pior avaliação segundo o estudo. Percebe-se uma concordância em relação ao domínio ambiental, que também foi considerado no presente estudo como o domínio com maior prejuízo na avaliação da QV. Esse achado pode indicar que cada indivíduo possui uma percepção particular sobre o ambiente em que vive, por isso muitos aspectos podem estar envolvidos no que diz respeito a esse domínio, como estrutura de moradia, lazer, dentre outros, podendo influenciar assim a QV.

Quanto à sobrecarga dos cuidadores, no presente estudo foi encontrada a mesma ausência de sobrecarga observada no estudo de Mugno, Ruta, D'Arrigo e Mazzone (2007) realizado com pais de crianças e adolescentes com idade entre 2-18 num período de pesquisa de um ano. Em alguns casos, fatores como problemas comportamentais da criança, particularmente as interações sociais, a sua dificuldade de inclusão escolar ou as condições econômicas desfavoráveis, podem ser preditivos da sobrecarga do cuidador. Esse achado pode indicar que mesmo que existam fatores preditivos para sobrecarga do cuidador, nem sempre esses aspectos são considerados fatores exclusivos para que a sobrecarga do cuidador torne-se presente.

## CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo sugerem que, embora tenha ocorrido interação entre QV e estado emocional dos cuidadores, não foi identificada relação entre QV e nível de desenvolvimento motor de crianças portadoras de PC. Em síntese, quanto maior os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga, menor o escore de QV do cuidador. Já o nível de desenvolvimento motor das crianças, avaliado pela GMFCS, não se correlacionou com o escore de QV dos cuidadores, embora seja possível observar que os cuidadores de crianças com nível IV de desenvolvimento motor apresentaram escores mais elevados em todos os

domínios da QV. A associação dos resultados da GMFCS também não foi significativa com os escores de depressão e ansiedade do cuidador.

Assim, constata-se que muitas variáveis estão envolvidas no estado emocional dos cuidadores, para além do cuidado à criança, e que estas podem influenciar na QV dos cuidadores e até mesmo no tratamento da criança. Um aspecto que pode explicar esse achado é o fato de esses cuidadores poderem ter se acostumado com a rotina estressante e, portanto, tal fato não ser mais considerado um elemento causador de prejuízo na sua QV e/ou na reabilitação e no desenvolvimento motor dessas crianças. Diante disso, um fator não influencia o outro e, por isso, eles não estão associados e devem ser analisados separadamente.

De qualquer forma, mesmo que os achados não tenham confirmado a expectativa inicial do estudo, de que haveria associação entre QV dos cuidadores e nível de desenvolvimento motor de crianças com PC, eles demonstram a importância de se propor estratégias que se direcionem à real necessidade dos cuidadores de crianças com PC. Por isso, torna-se necessário um trabalho conjunto entre cuidadores e profissionais que atuam com crianças com PC em reabilitação para análise e busca por novas formas de enfrentamento dessa condição, que tenham como resultado final a melhora da QV, a atenuação dos sintomas depressivos e ansiosos, a diminuição da sobrecarga e, por fim, a melhora do desenvolvimento motor dessas crianças.

Estudos futuros devem contemplar uma amostra maior de cuidadores e crianças, separados por grupos (de crianças de acordo com o nível de GMFCS) e comparados entre si. O foco da análise era a relação da QV de cuidadores e o desenvolvimento neuromotor de crianças com PC em reabilitação. Entretanto, os resultados encontrados nesta pesquisa indicam a necessidade de se investigar outros fatores, como a evolução cognitiva da criança, a fim de melhor se compreender os escores de QV obtidos pelos cuidadores.

## REFERÊNCIAS

- Almeida, K. M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*, 26(2), 307-314.
- Barbosa, A., Zampa, T., Lwabe, C., & Diz, M. (2012). Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. *Revista de Neurociências*, 20(3), 367-371.
- Beck, A. R. M. (2002). *Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer* [Dissertação de Mestrado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas.
- Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R., & Ranieri, W. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *Journal of Personality Assessment*, 67(3), 588-597.
- Biaggio, A. M. B., & Natalício, L. (1979). *Manual para o Inventário de Ansiedade Traço-Estado* (IDATE). Rio de Janeiro: Centro Editor de Psicologia Aplicada (CEPA).
- Bobath, K. (2001). *Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.
- Bracciali, L. M., Bagagi, P. S., Sankako, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126.
- Brown, E. S. (2006). Psychiatric symptomatology and disorders in caregivers of children with asthma. *Pediatrics*, 118(6), 1715-1720.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Barros, T. V., Silva, G. C., Parreiras, J. T., & Vidal, T. H. J. (2012). Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, 25(1), 83-92.

Cunha, J. (2001). *Manual da versão em português das escalas de Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Falchetti, A. C. B, Fernandes, J. B., & Elias, A. (2013). Percepção de familiares frente à acessibilidade de reabilitação para crianças com paralisia cerebral. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 37(2), 322-334.

Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): Características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.

González, R. C., & Sepúlveda, R. F. C. (2002). Tratamento de la espasticidade em paralisia cerebral com toxina botulínica. *Revista de Neurologia*, 34(1), 52-59.

Guimarães, L. R. (2012). *Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral* [Dissertação de Pós-Graduação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia.

Knox, V., & Evans, A. L. (2002). Evaluation of the functional effects of a course of Bobath therapy in children with cerebral palsy: A preliminary study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(7), 447-460.

Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 23-46.

Miura, R. T., & Petean, E. B. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 20(1-2), 7-12.

Morreti, G. S., Moreira, K. A., & Pereira, S. R. (2012). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, 25(1), 30-36.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(27), 5-22.

Neri, A. L. (2003). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus.

Nóbrega, K. I. M., & Pereira, C. H. (2011). Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia, Teoria e Prática*, 13(1), 48-61.

Oliveira, A., Golin, M., & Cunha, M. (2010). Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral - Revisão da Literatura. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 35(3), 220-224.

Oliveira, A. K. C., & Matsukurab, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFScar*, 21(3), 493-503.

Oeffinger, D. J., Tylkowski, C. M., Rayens, M. K., Davis, R. F., Gorton, G. E., & D'Astous, J. (2004). Gross motor function classification system and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: A multicenter study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 311-319.

Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232-237.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., & Damiano, D. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(109), 8-14.

Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.

Silva, C. X., Brito, E. D., Souza, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Revista Rene*, *11*(número especial), 204-214.

Simões, C. C., Silva, L. S., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bouso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, *15*(1), 138-45.

Souza, M. F., Oliveira, R. G., Botaro, C. A., Agostino, L. A., & Paiva-Oliveira, E. L. (2013). Desempenho funcional em crianças com paralisia cerebral. *Revista Científica da Faminas*, *9*(3), 35-46.

Tuna, H., Unalan, H., Tuna, F., & Kokino, S. (2004). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *46*(9), 647-658.

Vasconcelos, V. M., Carvalho, Z. M. F., Ximenes, L. B., Reis, P. A. M., & Martins, M. C. (2014). Domains of Quality of Life of children suffering from cerebral palsy: A cross-sectional study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, *13*(4), 613-21.

Vieira, N. G. B., Mendes, N. C., Frota, L. M. C. P., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, *21*(1), 55-60.

Volpini, M., Brandão, M. B., Pereira, L. B., Mancini, M. C., & Assis, M. G. (2013). Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*, *21*(3), 471-478.

Yano, A. M. M. (2006). *As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador* [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

Zarit, S. H., Reever, S. H., Back-Peterson, J. K. E. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649-655.

## CONCLUSÃO GERAL

O presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre QV de cuidadores e o grau de comprometimento do desenvolvimento motor de crianças com PC que frequentam um programa de reabilitação. Os achados demonstram que, quanto maior os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga, menor o escore de QV do cuidador. Assim, os resultados encontrados nesta pesquisa corroboram a literatura, demonstrando que, de uma maneira geral, existe interação entre QV e estado emocional dos cuidadores.

Diante do exposto, considera-se que os resultados encontrados nesta pesquisa possibilitaram um maior conhecimento a respeito da relação entre depressão, ansiedade, sobrecarga e QV de cuidadores, e desenvolvimento neuromotor de crianças com PC em reabilitação, bem como sobre a relação existente entre os aspectos emocionais dos cuidadores e o nível de desenvolvimento motor dessas crianças.

Além disso, a partir desses achados, torna-se evidente a necessidade de um trabalho conjunto entre profissionais que atuam em instituições hospitalares – médicos, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais – para análise e possível auxílio na diminuição do impacto destes aspectos na QV de cuidadores.

Assim, verifica-se que conhecer os processos que envolvem a QV de cuidadores, além da sobrecarga, ansiedade, depressão, em todos os estágios do desenvolvimento de crianças portadoras de PC, pode auxiliar na elaboração de novas e mais eficientes estratégias de tratamento. O presente estudo não teve a pretensão de esgotar a temática. O foco da análise era na relação da qualidade de vida de cuidadores com o desenvolvimento neuromotor de crianças com PC em reabilitação, entretanto, pesquisas futuras com foco na evolução dos aspectos cognitivos da criança com diagnóstico de PC, bem como aplicação de outras escalas que medem a QV e também estudos com cuidadores em acompanhamento psicológico podem ser importantes na análise desse processo. Uma limitação importante pode ser relacionada ao

fato de que todos os cuidadores possuíam baixa escolaridade e em diversos momentos não entendiam as perguntas que os questionários e/ou testes pontuavam. Diante disso, em muitos momentos, os aplicadores tiveram que explicar detalhadamente cada questão, podendo assim ter sugestionado as respostas de cada um. Além disso, a aplicação de todos os questionários era muito extensa, ocorreu em um único encontro. Este aspecto pode ter influenciado o resultado final das testagens. Sendo assim, considera-se necessário dar continuidade em estudos nesta área.

## ANEXO A – Normas de submissão da revista “*Temas em psicologia*”

### Instruções aos autores Objetivo e política editorial



**Temas em Psicologia** publica relatos de pesquisas empíricas, estudos históricos, teóricos e conceituais, análise de experiências profissionais, revisões críticas da literatura, notas técnicas e cartas aos editores. A revista, de periodicidade semestral, tem por objetivo promover a produção de conhecimentos, a comunicação e colaboração entre pesquisadores de todas as áreas da Psicologia.

**Observação:** A mesma versão do artigo aceito para publicação poderá ser publicada em mais de um idioma, sob a responsabilidade dos autores. No entanto, a revista indicará tradutores credenciados, e só aceitará traduções feitas por estes. Se você tiver interesse em publicar o seu manuscrito em mais de uma língua, por favor, entre em contato com a nossa secretaria: [comissaoeditorial@sbponline.org.br](mailto:comissaoeditorial@sbponline.org.br)

#### I. Tipos de colaboração aceita

1. **Relato de pesquisa empírica:** investigação empírica original baseada metodologia científica.
2. **Estudo histórico, teórico, conceitual:** análise originais de temas, conceitos, modelos existentes e/ou problematização teórica para futuras pesquisas, baseadas em um corpo abrangente de investigação, relativa a assuntos de interesse para o desenvolvimento da Psicologia
3. **Relato de experiência/caso:** Artigo original de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos, ou estratégias de intervenção, contendo evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia.
4. **Nota/informe técnico:** descrição de instrumentos, técnicas originais de pesquisa, resenhas de livros recentemente publicados (máximo de um ano).
5. **Carta aos editores:** comentários e atualizações sobre a revista dirigidas aos editores que serão publicadas a critério do editor-chefe, com a concordância do remetente.

Artigos inseridos nas seções 1, 2, e 3 deverão apresentar tamanho máximo de 30 páginas, incluindo resumo, *abstract*, *resumen*, texto propriamente dito, referências, figuras e tabelas (quando pertinentes). Nota/informe técnico (Seção 4) deverá apresentar tamanho máximo de

10 páginas, incluindo texto propriamente dito, referências, figuras e tabelas (quando pertinentes).

Tabelas e figuras não devem exceder um total de seis (6).

## II. Orientações para submissão de manuscritos

A submissão do manuscrito deverá ser feita por sistema eletrônico de gerenciamento do processo de publicação, disponível em <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/tp/>. Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, e-mail ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pela Comissão Editorial. Os autores receberão uma mensagem de confirmação da submissão.

Serão aceitos manuscritos para análise editorial que:

1. Esteja em conformidade com o Manual de Publicação da *American Psychological Association*, **Sexta Edição**, 2010;
2. Esteja redigido em português, inglês ou espanhol;
3. Apresente o resumo do trabalho em todas as três línguas;
4. Não tenha sido publicado em qualquer outro veículo de divulgação;
5. Não esteja em análise para publicação em qualquer outro veículo;
6. Todos os autores tenham aprovado previamente a submissão;
7. Qualquer pessoa citada como fonte de comunicação pessoal tenha aprovada anteriormente a citação.
8. Apresentem declaração dos autores de que todos os procedimentos éticos foram cumpridos.

Artigos que não estiverem em conformidade com as normas do Manual de Publicação da *American Psychological Association*, **Sexta Edição**, 2010, não entrarão em processo editorial, e serão devolvidos aos autores.

## III. Apresentação dos manuscritos

Por se tratar de uma publicação unicamente eletrônica, o manuscrito pode conter, quando indispensável, figuras ou fotos coloridas. Conforme as normas da APA, não é permitido inserir cores em tabelas.

O artigo deverá ser digitado em processador de texto compatível com o padrão *Word for Windows 6.0 ou superior*, em fonte *Times New Roman*, tamanho 12, com espaçamento duplo e alinhamento à esquerda. A página deverá ser tamanho A4, com 2,5 cm de margens em todos

os lados (superior, inferior, esquerda e direita). Palavras ou expressões que devam ser destacadas em itálico, por exemplo, palavras estrangeiras ou símbolos estatísticos devem ser grifadas em *itálico*.

No caso de “recomendação de publicação com reformulações”, o manuscrito deverá também ser encaminhado eletronicamente seguindo estas mesmas instruções. O manuscrito revisado deve conter todas as revisões marcadas em vermelho, e deve ser enviado junto a uma carta aos editores, explicitando quais sugestões foram ou não foram acatadas, justificando-as.

A apresentação dos trabalhos deve seguir a seguinte ordem:

### **1. Folha de rosto personalizada, contendo:**

- 1.1. Título pleno em português, inglês e espanhol, não excedendo 15 palavras.
- 1.2. Sugestão de título abreviado para cabeçalho, na língua original do manuscrito, não excedendo quatro palavras.
- 1.3. Nome de cada autor e suas afiliações institucionais.
- 1.4. Indicação do endereço para correspondência com a Comissão Editorial, incluindo FAX, telefone e endereço eletrônico.
- 1.5. Indicação do autor a quem o leitor deverá enviar correspondência e seu endereço completo (incluir endereço eletrônico).
- 1.6. Quando necessário, parágrafo reconhecendo apoio financeiro, colaboração de colegas e técnicos e outros fatos eticamente necessários.
- 1.7. Nota do autor com outras informações que este julgar relevante (opcional).

### **2. Folha de rosto personalizada sem identificação**

- 2.1. Título pleno em português, inglês e espanhol.
- 2.2. Sugestão de título abreviado.

### **3. Folha contendo *Resumo* em português, inglês e espanhol**

O *Resumo* deve ter de 150 a 250 palavras, seguido de três a cinco palavras-chave para indexação do trabalho. As palavras-chave devem ser escolhidas com precisão adequada para fins de classificação, permitindo que o trabalho seja recuperado com trabalhos semelhantes. Devem ser palavras-chave que, possivelmente, seriam evocadas por um pesquisador efetuando levantamento bibliográfico.

### **4. Texto propriamente dito**

Esta parte do manuscrito deve começar em uma nova folha, contendo uma organização de reconhecimento fácil, sinalizada por títulos (centralizados) e subtítulos, quando necessários. Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas devem ser claramente indicados no

texto.

**Notas de rodapé** devem restringir-se à complementação de informações que, julgadas relevantes, não caibam na seqüência lógica do texto; devem ser reduzidas a um mínimo.

Notas de rodapé devem ser apresentadas no final do texto em página à parte.

**Notas bibliográficas** e de rodapé devem ser evitadas, mas quando imprescindíveis devem ser apresentadas no final do texto em página à parte.

**Citações de autores** devem obedecer às normas da APA. No caso de transcrição na íntegra de um trecho, a transcrição deve ser delimitada por aspas e a citação do autor deve ser seguida do número da página citada. Citações literais devem ser evitadas, mas quando tiverem 40 palavras ou mais devem ser apresentadas em bloco próprio, começando em nova linha, com recuo de 0,5cm em cada margem, na posição de um novo parágrafo. O mesmo tamanho de fonte do texto (12) deve ser utilizado.

**Referências** devem ser inseridas em uma nova página, formatada em espaço duplo, com parágrafo normal e recuo apenas na primeira linha, sem deslocamento de margem e sem espaço adicional entre referências; grifos devem ser indicados por um traço abaixo das palavras.

#### **Exemplos de referências:**

**Artigo de revista científica com doi**

Lyubomirsky, S., & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46(1), 137–155. doi:10.1023/A:1006824100041

**Artigo de revista científica sem doi**

Hutz, C. S. & Zanon, C. (2011). Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Avaliação Psicológica*, 10(1), 41-49. Retrieved from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v10n1/v10n1a05.pdf>

**Artigo de revista científica com mais de sete autores**

Caprara, G. V., Alessandri, G., Eisenberg, N., Kupfer, A., Steca, P., Caprara, M. G., ... Abela, J. (2012). The Positivity Scale. *Psychological Assessment*, 24(3), 701–712. doi:10.1037/a0026681

**Capítulo de livro**

Steger, M. F. (2009). *Meaning in life*. In S. J. Lopez (Ed.), *Oxford handbook of positive psychology* (2nd Ed.) (pp. 679-687). Oxford, UK: Oxford University Press.

**Capítulo de livro reeditado**

Rosenmayr, L. (1985). Changing values and positions of aging in Western culture. In J. E. Birren & K. W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (2nd ed., pp. 190-215). New York: Van Nostrand Reinhold.

Outras formas de citação, consultar Manual de Publicação da *American Psychological Association*, **Sexta Edição, 2010**.

**5. Figuras**

Devem ser apresentadas uma em cada página do texto e/ou por arquivo de computador, incluindo legenda, ao final do texto. Para assegurar qualidade de reprodução, figuras que contenham desenhos devem ser encaminhadas em qualidade para fotografia. Como há limites para a largura de figuras na versão publicada (PDF), o autor deve cuidar para que as legendas mantenham qualidade de leitura, caso seja necessária redução. O título da figura não deve fazer parte desta, mas deve ser apresentado à parte como texto.

**6. Tabelas**

Devem ser apresentadas uma em cada página e/ou por arquivo de computador. O autor deverá limitar sua largura a 60 caracteres, para tabelas simples que ocupam uma coluna impressa, incluindo três caracteres de espaço entre colunas, e limitar sua largura a 125 caracteres, para tabelas que ocupam duas colunas impressas. O comprimento de tabelas não deve exceder 55 linhas, incluindo título e rodapé.

**7. Anexos/Apêndices**

Devem ser apresentados apenas quando contiverem informação original importante, ou destaque indispensável para a compreensão do trabalho. Autores que apresentem artigos de validação de instrumentos poderão enviar a versão de uso do instrumento em anexo. Em outros casos, recomenda-se evitá-los.

**IV. Apreciação pela comissão editorial**

Os manuscritos recebidos serão apreciados pela Comissão Editorial. Estando em acordo com as normas de publicação da revista, serão encaminhados para consultores ad hoc. A avaliação é dupla-cega. A identidade dos autores e suas afiliações institucionais não serão informadas aos consultores. Do mesmo modo, a identidade dos avaliadores não será informada aos autores. A Comissão Editorial apreciará os pareceres dos consultores e notificará os autores sobre sua decisão, que pode ser de aceite sem modificação, aceite com solicitação de

reformulação, necessidade de amplas reformulações e resubmissão para nova apreciação, ou de recusa. Juntamente com a decisão editorial, os autores receberão cópias dos pareceres.

Em caso de solicitação de reformulações, estas deverão ser feitas pelos autores e encaminhadas por e-mail. O texto revisto deve ser encaminhado por uma carta especificando as alterações realizadas. A versão reformulada passará por nova apreciação pela Comissão Editorial, que poderá, a seu juízo, acionar consultores ad hoc. Podem ser solicitadas tantas mudanças quantas forem necessárias para uma possível aceitação final do texto. À Comissão Editorial caberá a decisão final sobre a publicação de um manuscrito.

A Comissão Editorial poderá fazer pequenas modificações no texto. No caso do manuscrito ser aprovado para publicação, será enviado uma prova gráfica para a última revisão dos autores. Esta revisão deverá ser devolvida acompanhada de uma manifestação de aprovação por parte do autor e co-autores, quando for o caso.

**Observação:** A Revista *Temas em Psicologia* **não** corrige os textos submetidos nos diversos idiomas com relação a aspectos gramaticais, ortográficos e de concordância. Esta tarefa é obrigação exclusiva do(s) autor(es) do manuscrito, prévia à submissão. Os artigos serão publicados sob a responsabilidade dos autores.

## V. Direitos autorais

### 1. Artigos publicados no periódico *Temas em Psicologia*

Os direitos autorais dos artigos publicados pertencem ao periódico *Temas em Psicologia*. A reprodução total em outras publicações, ou para qualquer outro fim, está condicionada à autorização por escrito do Editor Responsável de *Temas em Psicologia*. A reprodução parcial de artigos (partes de texto que excedam 500 palavras, tabelas, figuras e outras ilustrações) deve ter permissão por escrito dos autores do artigo reproduzido.

### 2. Reprodução parcial de outras publicações nos artigos publicados no periódico *Temas em Psicologia*

Os manuscritos submetidos à publicação devem obedecer os limites especificados no item anterior, quando contiverem partes extraídas de outras publicações. Recomenda-se evitar a reprodução de figuras, tabelas e ilustrações. A aceitação de algum manuscrito que contiver este tipo de reprodução dependerá da autorização por escrito para reprodução, do detentor dos direitos autorais do trabalho original, endereçada ao autor do trabalho submetido ao periódico *Temas em Psicologia*. O periódico *Temas em Psicologia*, em nenhuma circunstância, repassará direitos de reprodução assim obtidos.

**Submissão de artigos**

A submissão de artigos da revista Temas em Psicologia é agora realizada através de um sistema eletrônico. Para submissão de artigos, por favor, clique no endereço abaixo

<http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/tp/>

## ANEXO B - Parecer de aprovação do projeto pelo CEP-UFCSPA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Relações entre Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento Neuromotor de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral em Reabilitação

**Pesquisador:** Alcyr Alves de Oliveira Junior

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 18232313.0.0000.5345

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

**Patrocinador Principal:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 430.417

**Data da Relatoria:** 17/10/2013

#### Apresentação do Projeto:

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição neurológica caracterizada por distúrbios permanentes do desenvolvimento, da postura e movimento, com conseqüentes limitações das atividades diárias. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por distúrbios sensoriais, alterações cognitivas, de comunicação e de comportamento. O processo de estruturação familiar e aceitação da PC dependerão de diversos fatores predominando como os responsáveis aceitam o diagnóstico. A atenção exigida aos familiares e cuidadores pode interferir diretamente na qualidade das relações familiares e, em conseqüência, nos cuidados prestados ao paciente.

#### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo deste estudo é analisar a relação entre Qualidade de Vida dos cuidadores e o grau de comprometimento do desenvolvimento motor das crianças com PC que freqüentam um programa de reabilitação.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O presente projeto caracteriza-se por um estudo com estrutura de estudo transversal em que as medições serão realizadas em um único momento sem período de acompanhamento. A amostra será selecionada por conveniência, considerando o número de participantes em tratamento que cumpram os critérios de inclusão para o estudo. Como benefício, o estudo possibilitará identificar

**Endereço:** Rua Sarmento Leite ,245

**Bairro:**

**CEP:** 90.050-170

**UF:** RS

**Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)303-8804

**E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DE  
PORTO ALEGRE



Continuação do Parecer: 430.417

as características da população e não apresenta risco para os sujeitos de pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa original relevante e possibilita investigar temas relevantes.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Emenda aceita.

**Recomendações:**

Nada a acrescentar.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Nada a acrescentar.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com o parecer do relator.

PORTO ALEGRE, 21 de Outubro de 2013

---

Assinador por:  
José Geraldo Vernet Taborda  
(Coordenador)