

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM REABILITAÇÃO FÍSICO-MOTORA**

**POSTURA CORPORAL, QUALIDADE DE VIDA E  
SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

**MONOGRAFIA DE ESPECIALIZAÇÃO**

**Fernanda Peres da Silveira**

**Santa Maria, RS, Brasil**

**2013**

**Especialização em Reabilitação Físico-Motora/UFSM, RS**

**SILVEIRA, Fernanda**

**2013**

**POSTURA CORPORAL, QUALIDADE DE VIDA E  
SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

**Fernanda Peres da Silveira**

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista** em Reabilitação Físico-Motora

**Orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Claudia Morais Trevisan**

**Santa Maria, RS, Brasil.**

**2013**

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora**

A Comissão examinadora, abaixo assinada  
aprova a Monografia de Especialização

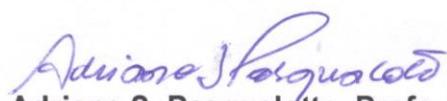
**POSTURA CORPORAL, QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE  
CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA  
CEREBRAL**

elaborado por  
**Fernanda Peres da Silveira**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Especialista em Reabilitação Físico-Motora**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

  
**Claudia Morais Trevisan, Dr.**  
(Presidente/Orientadora)

  
**Adriane S. Pasqualotto, Profa, Dra. (UFSM)**

  
**Amara Lucia Holanda Battistel, Profa, Ms. (UFSM)**

Santa Maria, 08 de julho de 2013.

## **DEDICATÓRIA**

A todos aqueles que amam e cuidam, e principalmente aos que dedicam sua vida à outra pessoa.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, que me concedeu força e sabedoria para alcançar os objetivos deste estudo;

Aqueles que tanto amo, meus pais Íris e Fernando, e meu namorado e companheiro Mauro, meus maiores incentivadores;

A minha madrinha, Rita, minha segunda mãe, por sonhar junto comigo;

A minha orientadora, e também amiga professora Dr. Claudia Morais Trevisan, por toda a atenção e dedicação dedicadas a este estudo e principalmente por colaborar com meu crescimento pessoal e profissional;

As instituições que colaboraram com este estudo, Associação de Pais e Amigos (APAE-SM), Escola Antônio Francisco Lisboa e Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM);

Ao Departamento de Estatística da UFSM, especialmente a professora Dra. Luciane Flores Jacobi e a pós-graduanda Caroline Pafiadache por toda a atenção concedida a este trabalho;

A minha colega Juliana Falcão Padilha pela sua contribuição, as acadêmicas Giselle Oliveira, Thais Helena O. Böck e Marina Segalla, pelo interesse e colaboração.

As demais pessoas queridas e amadas que estiveram comigo ao longo dessa caminhada e que estarão certamente estarão felizes com o final desta etapa.

“O fardo pesado que levas deságua na força que tens”

*Maria Gadú*

## **RESUMO**

Monografia  
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora  
Universidade Federal de Santa Maria

### **POSTURA CORPORAL, QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

AUTORA: FERNANDA PERES DA SILVEIRA

ORIENTADORA: CLAUDIA MORAIS TREVISAN

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 08 de julho de 2013.

A paralisia cerebral (PC) é um dos problemas neurológicos mais frequentes e importantes, que ocorre na fase de desenvolvimento encefálico. Podemos definir a PC, como uma desordem de movimento e postura devido a um defeito ou lesão do encéfalo em desenvolvimento, estas desordens acabam levando à limitação funcional. Estas limitações e restrições afetam tanto a rotina dos sujeitos com PC quanto a de seus cuidadores. Os cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral geralmente têm múltiplas responsabilidades na abordagem das suas incapacidades, manter as exigências da vida diária e abordar efetivamente os problemas crônicos de saúde dos sujeitos com PC é um desafio. Este estudo investigou a postura corporal, qualidade de vida (QV) e sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com PC na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e filantrópicos, na cidade de Santa Maria/RS. Foram aplicados questionários de sobrecarga (Burden Interview Scale) e QV (WHOQOL-bref). A avaliação da postura corporal estática foi realizada com base nos parâmetros da posturologia de Bernard Bricot. Os resultados revelaram que os cuidadores (n=17) eram na sua maioria mães (64%) com níveis moderados de sobrecarga e desequilíbrios posturais nos planos sagital e frontal. Quando comparados entre si, os cuidadores de PCs quadriplégicos (n=9) apresentaram menores escores de QV do que cuidadores de PCs hemiplégicos ou diplégicos (n=8), com diferença significativa nos domínios físico e relações sociais. O estudo aponta para importância do acompanhamento de cuidadores em um processo de reabilitação efetivo de crianças e adolescentes com PC para a melhora da QV dos envolvidos na complexa tarefa de cuidar.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Qualidade de vida; Sobrecarga; Avaliação postural.

## ABSTRACT

### **BODY POSTURE, QUALITY OF LIFE AND BURDEN OF CAREGIVERS OF CHILDREN AND TEENS WITH CEREBRAL PALSY**

AUTHOR: FERNANDA PERES DA SILVEIRA

ADVISOR: CLAUDIA MORAIS TREVISAN

Date and Location of Defense: Santa Maria, July 08<sup>th</sup>, 2013.

*Cerebral palsy is one of the most frequent and important neurological problems that occurs at stage of the brain development. We can define a cerebral palsy as a movement and postural disorder due to a defect or injury to the devolving brain, these disorders lead to a functional impairment. These impairments and restrictions affect the child's and caregiver's routine. The caregivers of children with cerebral palsy usually have multiple responsibilities in addressing to the child's incapacity, keeping the demands of daily life and effectively address the chronic health problems of their children is a challenge. This study investigated the body posture, quality of life and the burden of caregivers of children and teens with cerebral palsy in the health care network at the public and philanthropic service in the town of Santa Maria/RS. We utilized questionnaires of burden (Burden Interview Scale) and quality of life (WHOQOL-bref). The evaluation of the static posture was based on the parameters of the Bernard Bricot's posturology. The results showed that the caregivers (n=7) were mostly mothers (64%) with moderate scores of burden and postural imbalances in the sagittal and frontal planes. When compared, the caregivers of quadriplegic children (n=9) had lower quality of life scores than hemiplegic and diplegic (n=8) with a significant difference on physical abilities and social relationships. The study shows the importance of providing caregivers an effective support and rehabilitation process for children and teens with cerebral palsy to improve the quality of life of those involved in the complex task of caring.*

**Keywords:** Cerebral Palsy, Quality of Life, Burden, Posture Evaluation.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BIS- Burden Interview Scale.

CCS – Centro de Ciências de Saúde.

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa.

HUSM – Hospital Universitário de Santa Maria.

OMS – Organização Mundial da Saúde.

PC – Paralisia Cerebral.

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

UFSM – Universidade Federal de Santa Maria.

WHOQOL-*brief*- Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde.

## LISTA DE APÊNDICES

<b>Apêndice A – Carta de apresentação do projeto a diretora da Escola Antonio Francisco Lisboa .....</b>	<b>39</b>
<b>Apêndice B – Carta de apresentação do projeto a coordenadora da APAE– SM.....</b>	<b>40</b>
<b>Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>41</b>
<b>Apêndice D – Termo de Confidencialidade .....</b>	<b>43</b>
<b>Apêndice E – Termo de Assentimento.....</b>	<b>44</b>
<b>Apêndice F – Ficha de identificação da criança e seus responsáveis .....</b>	<b>45</b>
<b>Apêndice G – Foto da Postura Estática do Cuidador .....</b>	<b>46</b>

## LISTA DE ANEXOS

<b>Anexo A</b>	<b>– Planos de avaliação da postura estática.....</b>	<b>48</b>
<b>Anexo B</b>	<b>– Desequilíbrios estáticos no plano sagital e frontal.....</b>	<b>49</b>
<b>Anexo C</b>	<b>– Burden Interview Scale (Escala de Sobrecarga do Cuidador)</b>	<b>50</b>
<b>Anexo D</b>	<b>– Questionário sobre qualidade de vida (WHOQOL-bref) .....</b>	<b>51</b>
<b>Anexo E</b>	<b>– Domínios e questões do WHOQOL-bref .....</b>	<b>56</b>

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>ARTIGO: Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes</b> .....	16
Resumo .....	16
Abstract .....	17
Introdução .....	18
Métodos .....	19
Resultados .....	21
Discussão .....	25
Conclusão .....	33
Referências .....	34
<b>CONCLUSÃO</b> .....	36
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	37
<b>APÊNDICES</b> .....	38
<b>ANEXOS</b> .....	47

## INTRODUÇÃO

A Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC) define a Paralisia Cerebral como um conjunto de alterações que provém de um determinado acometimento encefálico, caracterizado por uma alteração persistente, porém não estável do tônus, da postura e do movimento que inicia durante o período de maturação anatomofisiológica do sistema nervoso central (ABPC, 2012).

A prevalência de PC em países desenvolvidos é 1,5 a 3 para cada 1.000 nascidos vivos, no Brasil a prevalência é de 07 para cada 1.000 crianças (PIOVESANA, 2002). No Brasil, os dados estimam cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano (MANCINI et al,2004).

São muitos os acometimentos da PC, destacando-se as alterações neuromusculares, com alterações de tônus, a persistência de reflexos primitivos, rigidez e espasticidade. A PC pode interferir na aquisição e desempenho de marcos motores básicos da criança como rolar, sentar, andar e também em atividades de vida diária, como tomar banho, vestir-se, locomover-se e alimentar-se (MANCINI et al,2004).

O quadro clínico da PC é multivariado, as suas classificações têm como referência o tipo de tônus anormal, a sua distribuição e o grau de prejuízo motor. O déficit cognitivo, as alterações na linguagem, a disfagia, os problemas auditivos e visuais e crises convulsivas podem acompanhar as alterações motoras características da PC, fazendo com que a criança fique dependente de seus familiares para execução de atividades funcionais (FREITAS et al,2005).

Estas limitações e restrições afetam tanto a rotina do sujeito com PC quanto a de seus familiares, é neste contexto que o cuidador assume posição de grande destaque, pois é ele que provê e coordena os cuidados básicos requeridos por estes sujeitos (CHARLES et al,2006);(ZANON;BATISTA,2012).

Tuna et al (2004) definem cuidador principal como aquela pessoa responsável pelo cuidado direto e diário da criança, podendo ser a mãe, pai, avó, ou qualquer outra pessoa que exerça esse papel. A pessoa que cuida informalmente é alguém da família ou afim, sem formação na área de saúde.

Os cuidadores de crianças com paralisia cerebral geralmente têm múltiplas responsabilidades na abordagem das suas incapacidades, manter as exigências da

vida diária e abordar efetivamente os problemas crônicos de saúde dos sujeitos com PC é um desafio. Esses cuidados podem afetar a saúde física e bem-estar psicológico desses cuidadores, com impacto nos rendimentos e nas funções da família (RAINA et al,2005).

A dificuldade que a criança ou adolescente com PC apresenta em realizar tarefas da vida diária e dependência ocasiona uma sobrecarga física e psicológica aos familiares e/ou cuidadores, podendo desencadear alterações significativas em sua qualidade de vida. A Organização Mundial da Saúde(OMS) e Grupo de Qualidade de Vida (THE (WHOQOL GROUP) definem qualidade de vida 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).

As sobrecargas físicas dos cuidadores podem desencadear alterações da postura corporal. Segundo Kendall et al (2007), o discurso sobre postura corporal deve considerar a influência ambiental sobre a boa postura. Os hábitos e os padrões culturais da civilização moderna trazem estresses às estruturas básicas do corpo humano ao imporem atividades cada vez mais especializadas, é neste sentido que a alta incidência de defeitos posturais em adultos está relacionada com a realização de atividades especializadas e de padrão repetitivo.

Sabendo que a demanda dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC é significativamente maior e que estes participam ativamente dos seus cuidados, com influência direta no tratamento e prognóstico da doença, o objetivo desse estudo foi investigar a postura corporal, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com PC na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e filantrópicos, na cidade de Santa Maria/RS.

## **ARTIGO- Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral.**

Body Posture, Quality of Life and Burden of Caregivers of Children and Teens with Cerebral Palsy

Fernanda Peres da Silveira<sup>1</sup>

Claudia Morais Trevisan<sup>2</sup>

- 1- Fisioterapeuta Pós-graduanda do Curso Especialização em Reabilitação Físico- Motora (UFSM)
- 2- Fisioterapeuta, Prof<sup>ª</sup>Dr<sup>ª</sup> do Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora. Docente da Universidade Federal de Santa Maria.

### **RESUMO**

**Objetivos:** Investigar a postura corporal, a qualidade de vida (QV) e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e filantrópicos, na cidade de Santa Maria/RS. **Métodos:** Trata-se de um estudo analítico observacional transversal realizado com 17 cuidadores de sujeitos com PC. Foram aplicados questionários de sobrecarga (Burden Interview Scale) e QV (WHOQOL-bref). A avaliação da postura corporal estática foi realizada com base nos parâmetros da posturologia de Bernard Bricot. **Resultados:** Os cuidadores (n=17) eram na sua maioria mães (64%), com níveis moderados de sobrecarga e desequilíbrios posturais nos planos sagital e frontal. Quando comparados entre si, os cuidadores de PCs quadriplégicos (n=9) apresentaram menores escores de QV do que cuidadores de PCs hemiplégicos ou diplégicos (n=8), com diferença significativa nos domínios físico e relações sociais ( $p=0,04$ ;  $p=0,01$ ). **Conclusões:** A distribuição topográfica na PC interfere na qualidade de vida dos seus cuidadores, sendo esta mais comprometida em quadriplégicos e nos domínios físico e relações sociais. A presença de desequilíbrios posturais e os níveis moderados de sobrecarga nesses sujeitos indicam a necessidade de atenção na tarefa de cuidador.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Cuidadores, Sobrecarga, Qualidade de Vida, Postura Corporal.

**ABSTRACT**

**Objective:** investigate the body posture, quality of life and burden of caregivers of children and teens with cerebral palsy at the health care network at the public and philanthropic service in the town of Santa Maria/RS. **Methods:** This is a transversal observational analytical study conducted with 17 caregivers of children with cerebral palsy. We applied questionnaires of burden (Burden Interview Scale) and quality of life (WHOQOL-bref). The evaluation of the static posture was based on the parameters of the Bernard Bricot'sposturology. **Results:** The caregivers (n=17) were mostly mothers (64%) with moderate scores of burden and postural imbalances in the sagittal and frontal planes. When compared, the caregivers of quadriplegic children (n=9) had lower quality of life scores than hemiplegic and diplegic (n=8) with a significant difference on physical abilities and social relationships. **Conclusions:** The study shows the importance of following caregivers on a effective rehabilitation process of children and teens with cerebral palsy to improve the quality of life of those involved in the complex task of caring.

Key words: Cerebral Palsy, Quality of Life, Burden, Posture Evaluation.

## INTRODUÇÃO

A Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC) define a paralisia cerebral (PC) como um conjunto de alterações que provém de um determinado acometimento encefálico, caracterizado por uma alteração persistente, porém não estável do tônus, da postura e do movimento que inicia durante o período de maturação anatomofisiológica do sistema nervoso central<sup>1</sup>.

A prevalência de PC em países desenvolvidos é 1,5 a 3 para cada 1.000 nascidos vivos, no Brasil a prevalência é de 07 para cada 1.000 crianças nascidas vivas<sup>2</sup>. No Brasil, os dados estimam cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano<sup>3</sup>.

O quadro clínico da PC é multivariado, as suas classificações têm como referência o tipo de tônus anormal, a sua distribuição e o grau de prejuízo motor. O déficit cognitivo, as alterações na linguagem, a disfagia, os problemas auditivos e visuais e crises convulsivas podem acompanhar as alterações motoras características da PC, fazendo com que a criança fique dependente de seus familiares para execução de atividades funcionais<sup>4</sup>.

Estas limitações e restrições afetam tanto a rotina dos sujeitos com PC quanto a de seus familiares, é neste contexto que o cuidador da criança com PC assume posição de grande destaque, pois é ele que provê e coordena os cuidados básicos requeridos por estes sujeitos<sup>5,6</sup>.

Tuna et al.<sup>7</sup> definem cuidador principal como aquela pessoa responsável pelo cuidado direto e diário da criança, podendo ser a mãe, pai, avó, ou qualquer outra pessoa que exerça esse papel. A pessoa que cuida informalmente é alguém da família ou afim, sem formação na área de saúde.

Os cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral geralmente têm múltiplas responsabilidades na abordagem das suas incapacidades, manter as exigências da vida diária e abordar efetivamente os problemas crônicos de saúde dos sujeitos com PC é um desafio. Esses cuidados podem afetar a saúde física e bem-estar psicológico desses cuidadores, com impacto nos rendimentos e nas funções da família<sup>8</sup>.

A dificuldade que a criança ou adolescente com PC apresenta em realizar tarefas da vida diária e dependência ocasiona uma sobrecarga física e psicológica aos familiares e/ou cuidadores, podendo desencadear alterações significativas em sua qualidade de vida. As sobrecargas físicas dos cuidadores podem desencadear alterações da postura corporal. Segundo Kendall et al.<sup>9</sup>o discurso sobre postura corporal deve considerar a influência ambiental sobre a boa postura.

Sabendo que a demanda dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC é significativamente maior e que estes participam ativamente dos seus cuidados, com influência direta no tratamento e prognóstico da doença, o objetivo desse estudo é investigar a postura corporal, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com PC na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e filantrópicos, na cidade de Santa Maria/RS.

## **METODOLOGIA**

Este estudo analítico observacional transversal se encontra de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, estabelecidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, obtendo aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM (CEP-UFSM) com parecer CAAE nº 12185813.1.0000.5346, de data: 23/02/2013.

A amostra foi composta por 17 (dezessete) cuidadores de ambos os sexos, de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC inseridas no processo de reabilitação nas instituições públicas (Serviço de Fisioterapia: setor de Reabilitação Infantil, do Hospital Universitário de Santa Maria) e filantrópicas sem fins lucrativos que prestam atendimento clínico de assistência à saúde (Associação de Pais e Amigos, Escola Antônio Francisco Lisboa) em Santa Maria, RS. Foram incluídos no estudo os cuidadores que concordaram em participar da

pesquisa de forma voluntária após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os cuidadores foram entrevistados em dois encontros. No primeiro foi realizada a aplicação de questionários traduzidos e validados no Brasil que avaliam a sobrecarga do cuidador (Burden Interview Scale) e qualidade de vida (*The World Health Organization Quality of Life*- WHOQOL-bref).

A escala de sobrecarga do cuidador é um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Essa escala contém 22 itens que analisam aspectos que correspondem à saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores<sup>10</sup>. Uma pontuação inferior a 46 indica ausência de sobrecarga, entre 47 e 55 sobrecarga ligeira ou moderada e acima de 56 sobrecarga intensa.

Na avaliação da qualidade de vida foi aplicado o questionário *WHOQOL-bref* composto por 26 questões, sendo duas questões genéricas e outras 24 questões que cobrem quatro domínios de qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente<sup>11</sup>.

No segundo encontro foi realizada avaliação da postura corporal estática de acordo com os parâmetros estabelecidos por Bricot<sup>12</sup> para o sistema tônico postural. No plano frontal observou-se a cintura escapular e cintura pélvica e no plano sagital foram estudados os planos escapular, plano das nádegas, flecha cervical e flecha lombar, para detectar a presença de desequilíbrios posturais. Solicitou-se aos sujeitos o uso roupas de banho, sem sapatos e meias, e sem qualquer tipo de acessórios.

Os dados coletados através dos questionários foram organizados em planilha eletrônica e analisados usando o software Statistica for Windows (9.1). Nas comparações entre os cuidadores, intra e intergrupo, foram utilizados testes não paramétricos (Teste U de Mann Whitney e exato de Fischer). A confiabilidade dos valores obtidos no WHOQOL-bref foi verificada através do Coeficiente de fidedignidade de Cronbach. Os dados obtidos a partir

do questionário WHOQOL-bref foram analisados com sintaxe específica do instrumento, tendo os escores transformados de quatro (4) a vinte(20). O estudo obedeceu à metodologia do instrumento, tendo como base uma escala de valores numéricos de 1 a 5 sendo que para cada resposta correspondia um escore específico. Para fins de análise, as questões 3, 4 e 26 tiveram seus escores invertidos, ou seja, 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1, sendo que maiores escores correspondem a melhor qualidade de vida. O nível de significância foi de 5% ( $p < 0,05$ ) para todos os testes.

## RESULTADOS

A amostra foi composta por 17 cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral da cidade de Santa Maria, RS. Os dados foram obtidos através de fichas de dados sociodemográficos que incluíram variáveis tais como o sexo, o estado civil, a renda familiar, o grau de parentesco e o nível de escolaridade dos cuidadores (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores (n=17). Santa Maria, RS, 2013.

<b>Características</b>	<b>Frequência (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	14 (82,35%)
Masculino	3 (17,65%)
<b>Estado Civil</b>	
Solteiro	7(41,18%)
Casado	7(41,18%)
Divorciado	1 (5,88%)
Viúvo	1(5,88%)
Uniãoestável	1 (5,88%)
<b>Renda Familiar</b>	
Até 2saláriosmín.	10 (58,82%)
Entre 2 a 4 saláriosmín.	7(41,18%)
Entre 4 a 10 saláriosmín.	0(0,00%)
Entre 10 a 20 saláriosmín.	0(0,00%)
Acima de 20 saláriosmín.	0(0,00%)
<b>Parentesco</b>	

Mãe	11(64,70%)
Pai	4(23,53%)
Outros	2 (11,96%)

**Escolaridade**

Analfabeto ou até 3ª série fundamental	1(5,88%)
Até 4ª série do fundamental	9(52,94%)
Fundamental completo	5(29,41%)
Médiocompleto	1(5,88%)
Superior completo	1 (5,88%)

Os cuidadores avaliados em nosso estudo apresentaram média de idade de 36,7(±13,22) anos. O número de filhos por cuidador foi 1,59(±1,28) filhos.

As características clínicas como topografia, tipo de tônus, presença de epilepsia, tipo de dieta das crianças e adolescentes que fazem parte deste estudo e a instituição na qual estão inseridos podem ser observados na Tabela 2. A média de idade dos sujeitos com PC foi 6,36(±5,43) anos.

Tabela 2- Características clínicas da amostra de sujeitos com Paralisia Cerebral (n=17). Santa Maria, RS, 2013.

Características clínicas	Frequência (%)
<b>Topografia</b>	
Quadriplegia	9 (52,94%)
Diplegia	3 (17,65 %)
Hemiplegia	5 (29,41%)
<b>Tipo de Tônus</b>	
Espástico	13 (76,47%)
Atetóide	1 (5,88%)
Coreico	0 (0,00%)
Distônico	1 (5,88%)
Atáxico	0 (0,00%)
Misto	2 (11,76%)
<b>Epilepsia</b>	
Sim	5 (29,41%)
Não	12 (70,59%)
<b>Dieta</b>	
Via oral	13 (76,47%)
Gastrostomia	3 (17,65%)
Sonda nasogástrica	1 (5,88%)
<b>Instituição</b>	

APAE	5 (29,41%)
LISBOA	3 (17,65%)
HUSM	9 (52,94%)

Quanto às frequências dos tipos de desequilíbrios tônico posturais no plano sagital apresentadas pelos cuidadores, nenhum deles apresentou uma postura normal, identificada como postura A, a postura E definida pelos planos escapular e das nádegas alinhados com diminuição das flechas lombar e cervical também não apareceu na amostra.

A postura que mais ocorreu (43,75%) foi a postura C caracterizada pela posteriorização do plano escapular. A postura D que representa a anteriorização do plano escapular foi encontrada em 31,25% dos cuidadores e a postura B representada pelos planos escapular e nádegas alinhados com aumentos das flechas cervical e lombar apareceu em 25% da amostra. Os desequilíbrios posturais no plano frontal dos cuidadores são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3– Frequência absoluta dos desequilíbrios posturais no plano frontal observados no grupo 1 e grupo 2, Santa Maria, RS, 2013.

Desequilíbrios posturais	Grupo 1	Grupo 2	Total
Projeção anterior do CG*	1	1	2
Báscula de ombro	7	4	11
Báscula de pelve	6	4	10
Desequilíbrio Homolateral	5	4	9
Desequilíbrio Contralateral	1	0	1

\*CG= centro de gravidade

Encontramos desequilíbrio no plano sagital em 08 sujeitos nos grupos 1 e 2. No plano frontal, o grupo 1 mostrou desequilíbrio em 07 sujeitos e o grupo 2 em 04 sujeitos. No total o grupo 1 foi o que mais apresentou alterações posturais. Porém não foram encontradas diferenças nas alterações posturais entre os grupos no teste de Fischer ( $p > 0,05$ ).

Foram obtidos os escores dos domínios do WHOQOL-bref, além das duas questões gerais e as médias totais. O domínio relações sociais obteve a média de 14,67 ( $\pm 4,91$ ) e o

domínio físico 14,25 ( $\pm 5,04$ ), estes alcançaram os maiores escores, seguidos pelo domínio psicológico com média de 13,76 ( $\pm 4,70$ ) e domínio meio ambiente com 13,06 ( $\pm 4,95$ ). As questões gerais apresentaram média de 13,88 ( $\pm 4,64$ ) e as médias totais 13,79 ( $\pm 4,90$ ). Para avaliar a confiabilidade e a fidedignidade deste instrumento, os domínios, as questões gerais e todas as 26 questões foram avaliadas pelo Coeficiente  $\alpha$  de Cronbach. O ideal é que se tenha um valor próximo de 0,70 ou mais para que expresse a confiabilidade das medidas. Os valores encontrados garantem que este instrumento é confiável para avaliar a qualidade de vida desta amostra.

Os cuidadores foram divididos em dois grupos, o grupo 01 de cuidadores de PC com quadriplegia (n=9) e o grupo 02 formado por cuidadores de PC com hemiplegia ou diplegia (n=8) (Tabela 4).

Tabela 4- Escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-Bref dos cuidadores, em função da topografia da PC. Santa Maria, 2013.

Domínios	Grupo 1			Grupo 2			p-valor
	$\bar{X}^{**}$	S***	$\alpha^{****}$	$\bar{X}$	S	$\alpha$	
Físico*	13,29	4,95	0,62	15,11	5,00	0,61	0,0383
Psicológico	12,75	5,39	0,88	14,67	3,81	0,62	0,1056
Relações Sociais*	12,67	5,36	0,59	16,44	3,73	0,85	0,0103
Meio Ambiente	12,44	4,84	0,73	13,61	5,01	0,68	0,1750
Questões Gerais	12,50	3,22	0,70	13,11	4,30	0,51	0,5508
Total*	12,77	4,93	0,93	14,51	4,65	0,83	0,0002

\*Teste de Mann-Whitney (p<0,05)\*\*média\*\*\*desvios padrão\*\*\*\*Coeficiente de Cronbach

Observou-se que o grupo 02 apresenta as médias dos domínios do WHOQOL-l 22 maiores que o grupo 01, com diferença estatística nos domínios físico e relações sociais. Observou-se um maior valor das médias totais no grupo 2 em comparação com o grupo 01 (p<0,05).

A avaliação da sobrecarga dos cuidadores através da Burden Interview Scale revelou que 24% dos cuidadores não apresentaram sobrecarga, destes 6% eram cuidadores de PCs quadriplégicos e 18% eram cuidadores de PCs hemiplégicos ou diplégicos. A sobrecarga

ligeira ou moderada apareceu em 64% da amostra, destes 46% eram cuidadores de PCs quadriplégicos e 18 % PCs hemiplégicos ou diplégicos. (Tabela 5).

Tabela 5–Níveis de sobrecarga dos cuidadores de sujeitos com paralisia cerebral Santa Maria, RS, 2013.

Níveis de sobrecarga	Grupo 1* (%)	Grupo 2** (%)
Sem sobrecarga (<46)	1 (6%)	3(18%)
Sobrecarga ligeira ou moderada (47-55)	8 (46%)	3(18%)
Sobrecarga intensa (>56)	0 (0%)	2(12%)

\*grupo1= quadriplegia; grupo 2\*\* = diplegia ou hemiplegia.

## DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi investigar a postura, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na rede de atenção a saúde em serviços públicos e filantrópicos, na cidade de Santa Maria, RS.

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) cuidador é a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração<sup>13</sup>.

O cuidado de uma criança com problemas no desenvolvimento difere muito do cuidado de uma criança saudável, aquelas que apresentam diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral (PC) necessitam de cuidados especiais, que podem ser desde básicos até mais complexos. Esses cuidados são na maioria prestados por um membro da família, geralmente um dos pais, em especial a mãe que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira, embora toda a família seja afetada pela doença<sup>14,15</sup>.

Esta experiência estressante afeta as mães em quase todos os aspectos de suas relações e, muitas vezes, leva-as ao isolamento social, a desenvolverem estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida<sup>16</sup>.

O que podemos inferir é que qualquer membro da família pode ser um cuidador primário. Em nosso estudo todos os cuidadores eram familiares, sendo que destes 64,70% eram mães, 23,53% eram pais e 11,96% tinham outro parentesco com a criança ou adolescente com PC. Miura<sup>17</sup> refere que a mãe tem sido historicamente a figura central na família com funções de cuidadora principal, devido às expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos.

Santos et al<sup>18</sup> corrobora os nossos achados sociodemográficos (Tabela 1) ao traçar um perfil de cuidadores de crianças com PC atendidas no setor de fisioterapia neuropediátrica do Centro de Reabilitação Leonor Barreto Franco em Aracaju – SE. Foi identificado que 81% deles possuíam um renda familiar baixa na faixa de um(1) a dois(2) salários mínimos. A falta de recursos financeiros pode ser um agravante, principalmente pelo caráter crônico da doença e pela necessidade do uso de medicamentos que muitas vezes não são fornecidos pelos serviços públicos. Este mesmo autor avaliou também o nível de escolaridade, a maioria dos cuidadores apresentava um nível de escolaridade baixo (ensino fundamental completo e médio incompleto).

Através da análise da postura estática foi observado que todos os cuidadores apresentaram desequilíbrios posturais. Para Bricot<sup>12</sup> o sistema postural é um “todo estruturado”, com entradas múltiplas e com funções complementares, como oposição às forças externas, equilíbrio durante o movimento, guiar e forçar o movimento.

A postura normal na posição sagital apresenta pontos anatômicos específicos de referência. O eixo vertical do corpo passa pelo vértice, apófise odontóide de C2(segunda vértebra cervical), corpo vertebral de L3(terceira vértebra lombar), projeta-se no centro de

gravidade do corpo (quadrilátero de sustentação) equidistante dos dois pés. A postura estática normal de perfil deve apresentar plano escapular e das nádegas alinhados, com flecha lombar de 4 a 6 cm (largura de 3 dedos) e flecha cervical de 6 a 8 cm (largura de 4 dedos)<sup>12</sup>.

A Posturologia Clínica ainda indica que quando a coluna é equilibrada o ângulo sacral é de 32 graus, o disco L3/L4 está estritamente horizontal, a vértebra L3 é mais horizontalizada, com lordose lombar harmoniosa, mobilidade normal e sem qualquer solicitação anormal. Na vista frontal, as linhas devem estar no mesmo plano horizontal, são elas: linha bipupilar; linha bitagal; linha bimamilar; linha biestiloidea, cintura escapular e cintura pélvica. Quanto a posição dos pés há um leve valgo em apoio bipodal que é considerado fisiológico, mas que deve desaparecer em apoio unipodal<sup>12</sup>.

Em nosso estudo os sujeitos cuidadores de PC foram avaliados nestes dois planos: sagital e frontal, além destes Bricot<sup>12</sup> também avalia o plano horizontal de grande valia para identificar rotações ao nível de cinturas pélvica e escapular, porém devido carência de instrumentos e tecnologias, este plano foi descartado de nossa avaliação postural.

Segundo Bricot<sup>12</sup>, 90% dos indivíduos apresentam desequilíbrio postural, em nosso estudo todos os cuidadores revelaram algum desequilíbrio, porém não podemos afirmar se eles foram causados pela sobrecarga física e demanda do cuidado, pois estes teriam que ser avaliados antes do nascimento do sujeito com PCe reavaliados após algum tempo desempenhando a função de cuidador.

Das posturas descritas por Bricot<sup>12</sup>, a que mais foi evidenciada em nosso estudo é a postura C (43,75%), caracterizada pela posteriorização do plano escapular, seguida pela postura D (31,25%) onde é identificada uma anteriorização do plano escapular, e por último a postura B (25%) em que os planos escapular e das nádegas estão alinhados, porém com aumento da flechas cervical e lombar. As demais posturas não foram encontradas.

As alterações estáticas no sentido antero-posterior estão ligadas as deformidades do retropé e ao desenvolvimento do passo, que a médio e longo prazo levam a solicitações anormais. O plano escapular posterior (postura C) é o reflexo dos pés planos, o plano escapular anteriorizado (postura D) é atributo do pé duplo componente e o aumento das curvaturas (postura B) é atributos dos pés valgos<sup>12</sup>.

A avaliação realizada no plano sagital permite verificar também a projeção anterior de centro de gravidade. Apenas 1% da nossa amostra apresentou essa alteração. Neste tipo de desequilíbrio o indivíduo apresenta um plano escapular anterior e a massa cefálica ainda mais anteriorizada, deslocando completamente o centro de gravidade para frente. A posturologia clínica atribui essa alteração a compensações do aparelho mastigador e cicatrizes abdominais, principalmente as medianas anteriores<sup>12</sup>.

Avaliando o plano frontal dos cuidadores identificou-se marcadamente a presença de básculas de ombro e de pelve. Os desequilíbrios neste plano são caracterizados como homolaterais e contralaterais, e estão relacionados a nossa lateralidade (destro ou canhoto). No sujeito destro quando o ombro esquerdo e a pelve esquerda estão elevados, o desequilíbrio é homolateral, se o ombro esquerdo for mais alto e a pelve direita estiver mais baixa diz-se que o desequilíbrio é contralateral. O mesmo vale para o canhoto, só que neste a báscula ocorre ao contrário<sup>12</sup>.

Em nosso estudo foi identificado uma maior ocorrência de desequilíbrios homolaterais em indivíduos destros, que também eram maioria na amostra. As frequências dos desequilíbrios investigados em nosso estudo foram maiores no grupo de cuidadores de sujeitos tetraplégicos do que nos grupos de cuidadores de sujeitos hemiplégicos e diplégicos.

Segundo Bricot<sup>12</sup> os desequilíbrios da cintura escapular estão relacionados com a lateralidade, os indivíduos destros costumam ter o ombro esquerdo elevado e os canhotos o ombro direito é geralmente mais alto, as exceções representam distúrbios de lateralidade. A

posturologia refere que quando os ombros e a pelve bascula no mesmo sentido o captor inicialmente perturbado é o ocular e a causa podal inicial faz com que pelve se desequilibre para o lado oposto ao do ombro.

As presenças destes desvios posturais podem estar relacionadas com os níveis moderados de sobrecarga encontrados nos cuidadores, estabelecendo uma via de mão dupla, podendo ser tanto causa como consequência da sobrecarga física.

A curto e longo prazo, aqueles cuidadores que apresentaram desequilíbrios posturais podem ser acometidos por dores, enrijecimentos, contraturas, limitação dos movimentos articulares favorecendo o desenvolvimento da artrose, e bloqueios vertebrais funcionais<sup>12</sup>.

Embora não se tenha encontrado na literatura estudos que avaliassem a postura de cuidadores com base nos parâmetros da posturologia clínica, percebe-se a importância de abordarmos uma metodologia de fácil aplicação e útil para identificar desvios e deformidades que podem limitar a funcionalidade destes sujeitos e que por sua vez pode afetar a capacidade para o cuidado.

Nos domínios do WHOQOL-bref foi constatado que os cuidadores de sujeitos PC hemiplégicos ou diplégicos obtiveram maiores escores de QV, do que cuidadores de sujeitos PC quadriplégicos. Esta diferença na avaliação subjetiva da QV entre os grupos ocorreu com significância nos domínios físico e de relações sociais para as médias totais (que abrangem todas as questões do questionário). Este achado é corroborado pelo estudo de Veiga et al<sup>19</sup> que avaliou e comparou a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC e de acidente vascular cerebral (AVC). A análise do WHOQOL-Bref mostrou que a percepção QV foi similar entre os cuidadores de crianças PC e cuidadores de crianças que tiveram AVC. Os cuidadores de crianças com outras sequelas, além das motoras, apresentaram pior percepção de QV em todos os domínios, sendo que diferença estatisticamente significativa foi identificada no domínio físico.

Na avaliação da confiabilidade das medidas do WHOQOL-bref através do Coeficiente de Cronbach obtiveram-se valores satisfatórios, ou seja, próximo de 0,70 o que demonstra que este instrumento foi capaz de avaliar QV em nossa amostra de cuidadores.

É válido lembrar que o domínio físico é composto por questões sobre dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades cotidianas, dependência de medicamento e tratamento e habilidades para o trabalho. O domínio relações sociais avalia as relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual. As médias totais contemplam as 26 questões do WHOQOL-bref<sup>20</sup>.

Moretti et al<sup>21</sup> avaliou a QV de cuidadores de crianças com PC utilizando o WHOQOL-100, sendo esta considerada como insatisfatória, principalmente, quando relacionada ao domínio psicológico e nível de independência. Segundo os autores os cuidadores passam a viver em função das crianças desde o nascimento e, portanto a sobrecarga é tanto física quanto psicológica.

Em nosso estudo atribuímos a diferença de QV entre os grupos de cuidadores devido a heterogeneidade das características entre PCs quadriplégicos, hemiplégicos e diplégicos. Sabe-se que a quadriplegia espástica é forma mais grave de PC, o comprometimento de todos os membros é relativamente proporcional, a deambulação muitas vezes inexistente ou se encontra funcionalmente limitada. No PC hemiplégico o comprometimento é significativo na extremidade do membro superior, limitando a realização de atividades que necessitem as 26 mãos. Na diplegia as extremidades inferiores estão mais comprometidas que as superiores. A deambulação se dá mais tarde do que numa criança sem PC e apresentam tônus muscular anômalo em extremidades inferiores<sup>22</sup>.

O comprometimento motor, os distúrbios posturais e de movimento, as convulsões, as disfunções comportamentais e emocionais, a presença de deficiências físicas e intelectuais, a dieta, as funções da comunicação, os tipos de tecnologias de assistências empregadas

influenciam as tarefas próprias do cuidador. Por isso entendemos que a demanda do cuidado de uma criança ou adolescente com PC quadriplégica é maior do que as diplégicas e hemiplégicas<sup>22</sup>.

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (Burden Interview Scale) revelou que a maior parte da amostra apresenta um nível de sobrecarga ligeira ou moderada. Segundo o autor desta escala, a sobrecarga ocorre em consequência da natureza e da necessidade de cuidados, em função dos sintomas e sinais orgânicos, representando consequências no familiar cuidador, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do doente<sup>23</sup>.

Os resultados encontrados em nosso estudo vão ao encontro de Santos et al<sup>18</sup> no qual as pessoas que cuidam de crianças com PC apresentaram, em sua maioria, nível de sobrecarga intenso, resultante do acúmulo de tarefas por elas realizadas, sem diferenças significativas quanto à faixa etária, à escolaridade e à renda. Todos os cuidadores de crianças com PC possuíam níveis de sobrecarga relacionados à tarefa de cuidar e 52,4% deles apresentavam grau de sobrecarga intensa e 46,4%, grau de sobrecarga leve.

No estudo de Camargos et al<sup>24</sup> o nível socioeconômico da família do cuidador e a gravidade do comprometimento motor da criança foram associados com a maior sobrecarga do cuidador. Não foi identificada relação da sobrecarga do cuidador com o diagnóstico topográfico das crianças e com a idade das crianças. Os autores ressaltam que a sobrecarga do cuidador deve ser mais um dado a ser agregado no planejamento e intervenção de sujeitos com PC.

Segundo Veiga et al<sup>19</sup> urge a necessidade de uma equipe de saúde multiprofissional focada não só na criança, mas também no suporte ao cuidador.

Moretti et al<sup>21</sup> defende a importância da realização de programas de apoio para os cuidadores como ação preventiva e terapêutica para que profissionais da área da reabilitação

(fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicólogos) atuem nas alterações clínicas, psicológicas e sociais tanto da criança quanto do seu cuidador.

Este acompanhamento deve ser feito precocemente e de forma contínua, pois se sabe que as mães, principais cuidadoras da população com PC, estão suscetíveis a sobrecargas físicas e psicológicas antes mesmo do nascimento da criança em virtude das diversas alterações de postura ocorridas durante a gravidez.

Moretti et al<sup>21</sup> ainda menciona a importância da identificação do impacto que a PC ocasiona na vida dos cuidadores. Investigar a rotina familiar, propor modificações, incentivar a independência das crianças e adolescentes respeitando seus próprios limites, esclarecer sobre o manuseio e a postura adequada durante as atividades diárias são a melhor maneira de prevenir uma possível sobrecarga física e problemas posturais oriundos do cuidado.

Parece-nos pertinente aprofundar nossos estudos sobre a postura utilizando essa metodologia, buscando prevenir e corrigir os desequilíbrios posturais em cuidadores de sujeitos com PC. Além dos benefícios que uma boa postura traz, evitar dor e deformidades pode representar melhoras na qualidade de vida e diminuição na sobrecarga, além de garantir que as crianças e adolescentes com PC recebam cuidados por mais tempo e de forma adequada. Sugere-se em estudos futuros a inclusão de outras características como índice de massa corporal, a utilização da escala analógica da dor e avaliação do captor podal através do exame podoscópico quando da análise da postura, o número de horas de cuidado dispensado pelo cuidador bem como as demais atividades que este realiza.

Este estudo apresentou algumas limitações, entre elas, o pequeno número de participantes, a relutância de alguns cuidadores para participar das coletas e o tempo destinado para a sua realização.

## **CONCLUSÃO**

A distribuição topográfica na PC interfere na qualidade de vida dos seus cuidadores, sendo esta mais comprometida em quadriplégicos e nos domínios físico e relações sociais. A presença de desequilíbrios posturais e os níveis moderados de sobrecarga nesses sujeitos indicam a necessidade de atenção na tarefa de cuidador.

O estudo aponta para importância do acompanhamento de cuidadores em um processo de reabilitação efetivo de crianças e adolescentes com PC, visando melhorar a QV dos envolvidos na complexa tarefa de cuidar, prevenir e corrigir desequilíbrios posturais e suas consequências, além de amenizar a sobrecarga inerente do cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. Associação brasileira de paralisia cerebral (ABPC). Definição e Classificação da Paralisia Cerebral.(Acesso em: 25 de junho 2012)Disponível em <<http://www.paralisiacerebral.org.br/saibamais06.php>>.
2. PiovesanaAMSG. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação, tratamento clínico. In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC, editores. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002; 825-38.
3. Mancini MC et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. Rev. Bras. Fisioter.2004; 8(3): 253-260.
4. Freitas PM.et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral.ArqBras Psicol. 2005;57(1):46-57
5. Charles JR et al. Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial.Dev Med Child Neurol.2006;48(8):635-42.
6. Zanon, MA, Batista, NA. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Rev. paul. pediatr. [online]. 2012;30(3) 392-396.
7. Tuna H.et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire.Dev Med Child Neurol. 2004;46(9):647-8.
8. Raina P. et al.The health and wellbeingof caregivers of children with cerebral palsy.Pediatrics.2005;115:626-36
9. Kendall F.et al. Músculos provas e funções.São Paulo: Manole; 2007.
10. Sequeira, C. Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.2010 Mar;12(2):9-16.
11. The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine, Cambridge, UK,1998; 28(3): 551-558.

12. Bricot B. Posturologia Clínica. Tradução: Vilma Bouratroff. 1 ed. São Paulo: CIES Brasil; 2010.
- 13- Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- 14- Souza LM, Wegner W, Gorin, i MIP. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. Rev. Latino-am Enfermagem, 2007, 15(2): 337-43.
- 15- Francischetti SSR. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com paralisia grave. Tese de Pós-graduação. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.
- 16- Miura RT, Petean EBL. Paralisia Cerebral Grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. Mudanças - Psicologia da Saúde, 2012, (20): 7-12.
- 17- Miura RT. Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. Tese de Mestrado. Universidade de São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2007
- 18- Santos AAS et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Cienc Cuid Saude 2010, 9(3): 503-509.
- 19- Veiga JNN, Ciasca SM, Rodrigues SD. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. Rev Neurocienc, 2011, 19(4): 602-608.
- 20- Fleck MPA et al. O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-breve): aplicação da versão em português. Revista de Saúde Pública, 2000, 22(2).
- 21- Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR -Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amazônia sul ocidental. Rev Bras Promoç Saúde, Fortaleza, 25(1): 30-36, jan./mar, 2012.
- 22- Miller G, Clark, GD. Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas. Barueri, SP: Manole, 2002.
- 23- Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peteron, J. Relatives of impaired elderly correlates of feeling of burden. Gerontologist, v.20, n.2 ,p. 649-655, 1980.
- 24- Camargos ACR. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant., Recife, 9(1): 2009.

## **CONCLUSÃO**

O desenvolvimento deste estudo suscitou a reflexão sobre nossas ações de prevenção e promoção da saúde como profissionais da área da reabilitação.

Identificou-se a necessidade de programas e projetos que abordem todos os aspectos do processo de reabilitação de sujeitos com desordens do movimento, especialmente aqueles que têm paralisia cerebral (PC). Ao voltar nosso olhar para os cuidadores, buscamos promover a saúde das crianças e adolescentes em um cenário onde o cuidador é peça fundamental para a efetividade das intervenções terapêuticas. Cuidar do cuidador, portanto é também promover a saúde da população com PC.

Os resultados já obtidos nos direcionam para novos caminhos e nos motiva a manter esse acompanhamento dos cuidadores pela melhora da saúde dos mesmos e dos sujeitos com PC, assim como desenvolver outros estudos nessa mesma linha.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL(ABPC). **Definição e Classificação da Paralisia Cerebral.** Disponível em: <http://www.paralisiacerebral.org.br/saibamais06.php>>. Acesso em 25 de junho de 2013.

CHARLES, J.R.et al. **Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial.** Dev Med Child Neurol.2006,v.48,n.8,p. 635-42.

FLECK, M.P.A et al. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-breve): aplicação da versão em português.** Revista de Saúde Pública,2000,v. 22,n.2.

FREITAS, P.M.et al. **Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral.**ArqBras Psicol. 2005,v.57,n.1,p.46-57

KENDALL, F.et al. **Músculos provas e funções.** São Paulo: Manole; 2007.

MANCINI, M.C. et al. **Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional.** Rev. Bras. Fisioter.2004; v.8,n.3,p. 253-260.

PIOVESANA, A.M.S.G. **Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação, tratamento clínico.** In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC, editores. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002. p. 825-38.

RAINA, P. et al.**The health and wellbeingof caregivers of children with cerebral palsy.**Pediatrics.2005;v.115,p.626-36.

TUNA, H.et al. **Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire.** DevMedChildNeurol. 2004,v.46.n.9,p.647-8.

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

## **APÊNDICES**

**Apêndice A- Carta de apresentação à diretora da Escola Francisco Antônio Lisboa, Santa Maria, RS, Brasil.**

Sra. Sônia Gentile

Estamos realizando uma pesquisa na área de neurologia, com o objetivo de investigar a postura corporal, qualidade de vida, e sobrecarga de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e privados, na cidade de Santa Maria/RS.

O projeto intitula-se “**Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral**” de autoria da fisioterapeuta Fernanda Peres da, CREFITO 7345 LTT – F, aluna do Curso de Especialização em Reabilitação Físico- Motora, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria. A orientação está a cargo a professora Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup> Claudia Morais Trevisan, SIAPE 381850, docente do referido curso. A coleta está prevista para os meses de janeiro, fevereiro, março e abril de 2013 em serviços públicos e privados de Santa Maria que atendem crianças com paralisia cerebral.

Para a coleta dos dados serão utilizados questionários específicos para avaliar qualidade de vida, postura corporal e sobrecarga dos cuidadores, bem como questionários que irão verificar a qualidade de vida e o desempenho funcional das crianças com PC a partir da percepção do responsável. Os cuidadores participarão de forma voluntária, e só farão parte dos grupos experimental e de controle após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Ao grupo controle será oferecida, após o término da pesquisa, as orientações ergonômicas de acordo com seu interesse.

Acredita-se que os resultados obtidos podem contribuir tanto para a saúde dos cuidadores dessas crianças com PC, quanto para elas mesmas. Informamos que a permanência da pesquisadora nos serviços onde será feita a coleta dos dados não comprometerá o desenvolvimento das atividades locais, pois serão pré-agendados os horários. Além disso, será mantido sigilo dos dados obtidos, bem como o anonimato dos serviços públicos e privados investigados, de acordo com o que consta no projeto.

Certos de contarmos com vossa colaboração agradecemos desde já a atenção dispensada e colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,  
Fernanda Peres da Silveira  
Matrícula UFSM: 2720416

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Claudia Morais Trevisan  
Doutora em Ciências da Saúde  
Fisioterapeuta- CREFITO 2891

Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Reabilitação Físico-Motora – CCS - UFSM  
Universidade Federal de Santa Maria -Programa de Pós-Graduação em Reabilitação Físico-Motora  
Prédio 26 – sala 1306-Centro de Ciências da Saúde- Cidade Universitária- CEP: 97105-900- Santa Maria/RS  
Fones: (55) 3220-8803

**Apêndice B- Carta de apresentação à coordenadora da APAE- Santa Maria, RS, Brasil.**

Sra. Daiane Lopes

Estamos realizando uma pesquisa na área de neurologia, com o objetivo de investigar a postura corporal, qualidade de vida, e sobrecarga de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral na rede de atenção a saúde, em serviços públicos e privados, na cidade de Santa Maria/RS.

O projeto intitula-se “**Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral**” de autoria da fisioterapeuta Fernanda Peres da, CREFITO 7345 LTT – F, aluna do Curso de Especialização em Reabilitação Físico- Motora, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria. A orientação está a cargo a professora Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup> Claudia Morais Trevisan, SIAPE 381192, docente do referido curso. A coleta está prevista para os meses de janeiro, fevereiro, março e abril de 2013 em serviços públicos e privados de Santa Maria que atendem crianças com paralisia cerebral.

Para a coleta dos dados serão utilizados questionários específicos para avaliar qualidade de vida, postura corporal e sobrecarga dos cuidadores, bem como questionários que irão verificar a qualidade de vida e o desempenho funcional das crianças com PC a partir da percepção do responsável. Os cuidadores participarão de forma voluntária, e só farão parte dos grupos experimental e de controle após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Ao grupo controle será oferecida, após o término da pesquisa, as orientações ergonômicas de acordo com seu interesse.

Acredita-se que os resultados obtidos podem contribuir tanto para a saúde dos cuidadores dessas crianças com PC, quanto para elas mesmas. Informamos que a permanência da pesquisadora nos serviços onde será feita a coleta dos dados não comprometerá o desenvolvimento das atividades locais, pois serão pré-agendados os horários. Além disso, será mantido sigilo dos dados obtidos, bem como o anonimato dos serviços públicos e privados investigados, de acordo com o que consta no projeto.

Certos de contarmos com vossa colaboração agradecemos desde já a atenção dispensada e colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,  
Fernanda Peres da Silveira  
Matrícula UFSM: 2720416

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Claudia Morais Trevisan  
Doutora em Ciências da Saúde  
Fisioterapeuta- CREFITO 2891

## Apêndice C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Departamento de Fisioterapia e Reabilitação

Curso de Pós-graduação em Nível de especialização em Reabilitação Físico-Motora

Título do Projeto: **“Postura Corporal, Sobrecarga e Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral.”**

Pesquisador responsável: Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup>Claudia Morais Trevisan

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria- Centro de Ciências da Saúde- Departamento de Fisioterapia e Reabilitação.

Telefone para contato: 55-32208234

Pesquisadora participante: Fernanda Peres da Silveira

Telefones para contato: 55- 96275194 / 55-33470623

O Sr. (a) \_\_\_\_\_ está sendo convidado como voluntário a participar da pesquisa **“Postura Corporal , Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral (lesão no cérebro).”**O objetivo deste estudo é avaliar a sua postura, qualidade de vida e sobrecarga, assim como a qualidade de vida e desempenho funcional da criança que está sob seus cuidados. Estamos motivados a realizar esta pesquisa para podermos contribuir com a melhora do tratamento da paralisia cerebral e do aperfeiçoamento das intervenções da fisioterapia, voltando nosso olhar para você, o cuidador.

Para a realização deste estudo serão adotados os seguintes procedimentos: em um primeiro momento serão coletadas informações gerais sobre a saúde da criança, assim como informações pessoais sobre os cuidadores que serão registradas em uma ficha previamente elaborada pelos pesquisadores.

Com o seu consentimento realizaremos uma avaliação postural, que consiste em uma análise de sua postura, de frente, de costas e de lado, solicitamos o uso de trajes de banho no dia dessa avaliação, calção para os homens, biquíni ou maiô para as mulheres. Esta avaliação será realizada em um ambiente reservado, respeitando sua privacidade, onde apenas será permitida a presença dos pesquisadores. Para avaliarmos a sua postura serão tiradas fotografias, que serão analisadas somente pelos pesquisadores. Dando continuidade a pesquisa, gostaríamos de convidá-lo a responder quatro questionários, um sobre sua qualidade de vida, outro sobre a sua sobrecarga no cuidado com a criança, e os outros dois questionários são sobre as funções e como você compreende a qualidade de vida da criança. São questionários, extensos, que contém muitas questões, portanto precisamos que você disponha de tempo para respondê-los, isso pode ser feito enquanto o seu filho estiver em atendimento ou em outro horário de sua preferência, a ser marcado com os pesquisadores. De forma alguma, estes questionários irão interferir no tratamento do seu filho, uma vez que estamos coletando esses dados justamente para tornar mais eficaz o processo de reabilitação.

Os procedimentos utilizados apresentam risco considerado mínimo aos participantes. No entanto, qualquer tipo de problema ou desconforto detectado será imediatamente sanado pelas pesquisadoras.

Como benefícios, poderemos obter por meio desta pesquisa informações relevantes sobre a postura corporal, qualidade de vida e sobrecarga do cuidadores bem como o desempenho funcional e a qualidade de vida de crianças com paralisia

cerebral. Estes dados podem vir a contribuir com o tratamento e as intervenções fisioterapêuticas, atualizando a abordagem com estes grupos.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar.

Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a sua recusa não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que seu filho(a) e você são atendidos.

Todas as informações colhidas serão cuidadosamente guardadas garantindo o sigilo e a privacidade dos entrevistados e participantes, que poderão obter informações sobre a pesquisa a qualquer momento que julgarem necessário.

Os resultados da pesquisa estarão à disposição de todos os participantes quando finalizada. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão adequadamente destruídos. Além disso, os participantes não serão identificados em nenhuma publicação resultante do estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo, como sujeito. Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **“Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral.”** Eu discuti com os pesquisadores sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, os benefícios, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Local e data \_\_\_\_\_  
Número \_\_\_\_\_ da Carteira \_\_\_\_\_ de Identidade \_\_\_\_\_ ou  
CPF \_\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Santa Maria \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável: ProfªDrª Claudia Morais Trevisan  
Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria- Centro de Ciências da Saúde-  
Departamento de Fisioterapia e Reabilitação.  
Telefone para contato: 55-32208234

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora participante: Fernanda Peres da Silveira  
Telefones para contato: 55- 96275194 / 55-33470623  
Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa –  
UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55)  
3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

## Apêndice D - Termo de Confidencialidade

Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Departamento de Fisioterapia e Reabilitação

Curso de Pós-graduação em Nível de especialização em Reabilitação Físico-Motora

Título do projeto de pesquisa: **“Postura Corporal, Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral.”**

Professor responsável: Professora Dra. Claudia Morais Trevisan

Pesquisadora: Fisioterapeuta Fernanda Peres da Silveira

**Local da coleta de dados:** instituições públicas e privadas da rede de atenção a saúde da criança PC, na cidade de Santa Maria, RS, Brasil.

### TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes do estudo, cujos dados serão coletados através das fotografias, questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref e Escala de Sobrecarga do Cuidador (Burden Interview Scale), inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI) e questionário de qualidade de vida CHQ-PF50, além de uma ficha de identificação contendo informações gerais sobre as crianças e seus cuidadores. Concordam igualmente que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do presente projeto de pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em um banco de dados de acesso exclusivo dos pesquisadores e os formulários em um armário de uso pessoal, por um período de cinco anos, na sala 1307, no Depto. De Fisioterapia e Reabilitação/CCS, sobre a responsabilidade da pesquisadora responsável Prof<sup>a</sup>Dr<sup>a</sup>. Claudia Morais Trevisan. Após esse período, os dados serão queimados.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em .../.../....., com o número do CAAE .....

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012.

---

Claudia Morais Trevisan

RG 2007799204

## Apêndice E- Termo de Assentimento

Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Departamento de Fisioterapia e Reabilitação  
Curso de Pós-graduação em Nível de Especialização em Reabilitação Físico-Motora

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa  
**“POSTURA CORPORAL, QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE  
CUIDADORES DE CRIANÇAS e ADOLESCENTES COM PARALISIA  
CEREBRAL.”** Nesta pesquisa o interesse das questões será voltado para os  
responsáveis pela minha pessoa, que também responderão questionários sobre  
mim.

Declaro que as pesquisadoras responsáveis me explicaram todas as questões sobre  
o estudo que vai acontecer. Compreendi que não sou obrigado (a) a participar da  
pesquisa, cabe aos meus responsáveis essa decisão. A pesquisadora me explicou  
que além das avaliações posturais, qualidade de vida e sobrecarga, meus  
responsáveis serão convidados a responder dois questionários, um referente à  
minha funcionalidade e o outro sobre minha qualidade de vida.

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012.

\_\_\_\_\_  
Sujeito da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Responsável

## Apêndice F- Ficha de Identificação dos Cuidadores e das Crianças PC.

### Dados do informante

Informante: ( )pai ( )mãe ( )responsável

( ) grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Sua data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( )pré-escola ( ) ensino fundamental ( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

### Dados da mãe

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( )pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

### Dados do pai

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( )pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

### Dados da família

Pais: ( )vivem juntos ( )não vivem juntos

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Cuidador: ( )pai ( )mãe ( )outro: \_\_\_\_\_

**Nome ou iniciais do nome da criança:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Prontuário: \_\_\_\_\_

Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( )pré-escola ( ) ensino fundamental ( ) ensino médio

Comprometimento motor:

Topografia: \_\_\_\_\_

Tipo de tônus: \_\_\_\_\_

Diagnóstico médico:

No de filhos e ordem de nascimento: \_\_\_\_\_

**Epilepsia:** ( )sim ( )não

Uso de medicação: ( )sim ( )não Quais? \_\_\_\_\_

Dieta: ( )via oral ( )gastrostomia ( )sonda nasogástrica

Seu filho esteve doente, hospitalizado ou internado recentemente? ( )sim ( )não

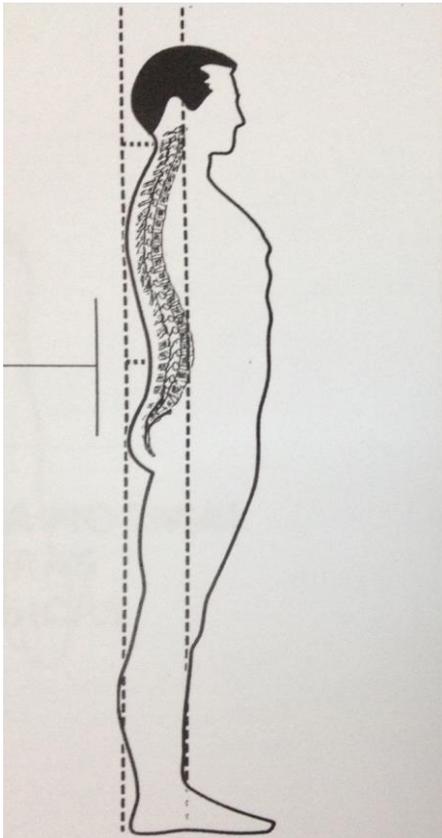
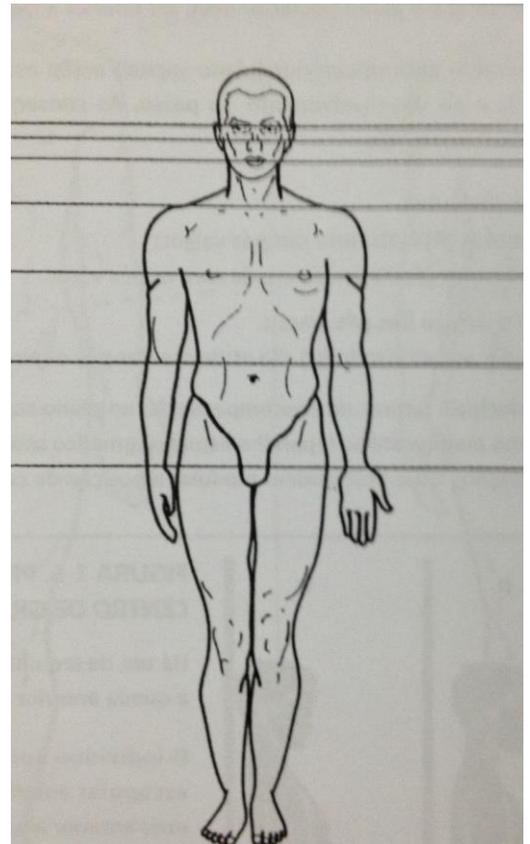
Em caso afirmativo,

especifique: \_\_\_\_\_

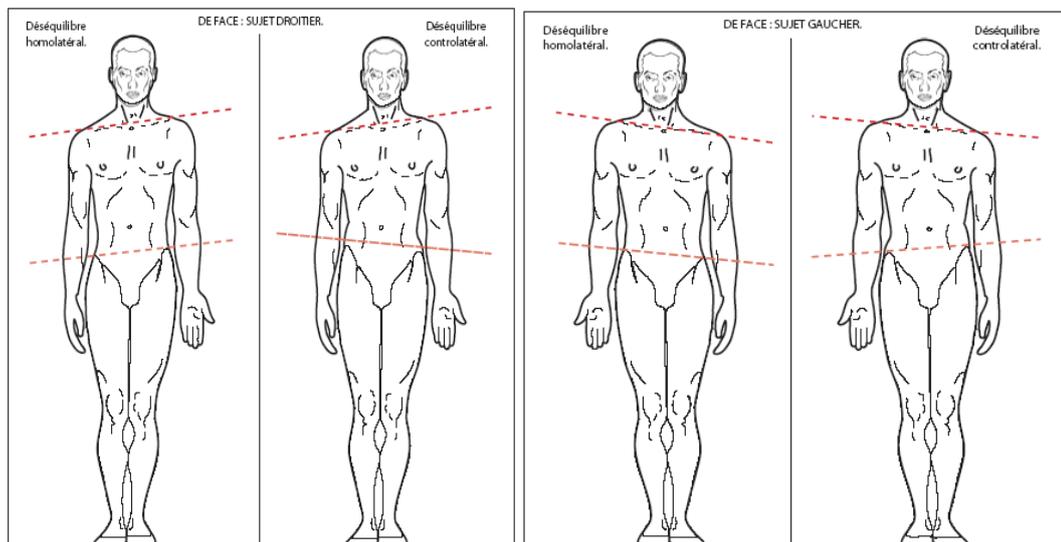
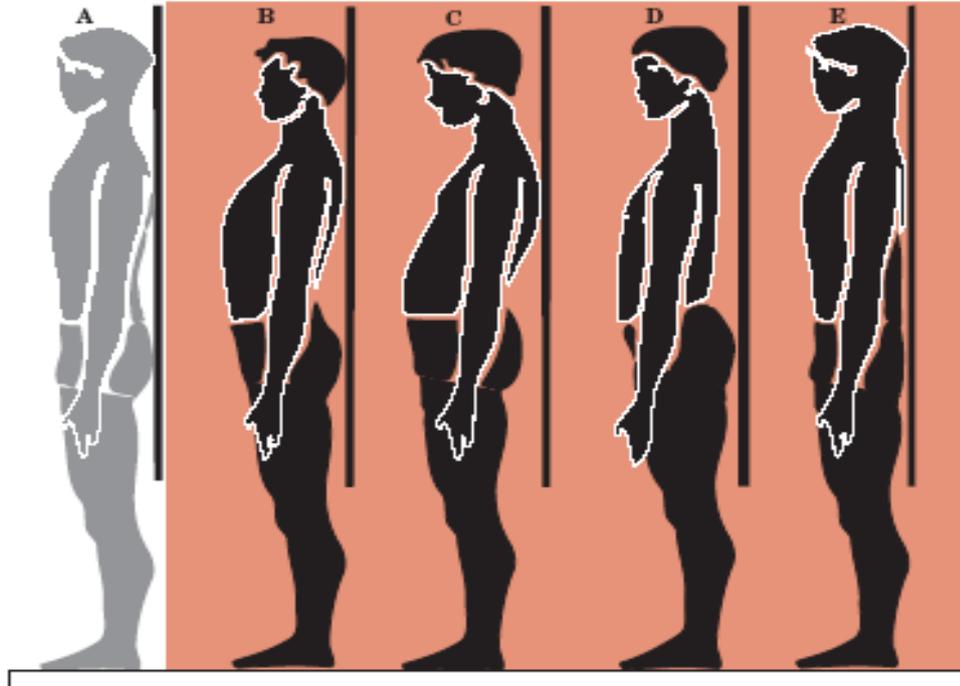
**Apêndice G- Foto da postura estática do cuidador (perfil/frontal).**



## **ANEXOS**

**Anexo A- Planos de Avaliação da Postura Estática-Posturologia,Bricot (2010)****Plano Sagital (Perfil)****Plano Frontal**

**ANEXO B- Desequilíbrios estáticos no plano sagital e frontal- Posturas, Bricot (2010)**



### Anexo C- Burden Interview Scale- Escala de Sobrecarga do Cuidador

Nome: \_\_\_\_\_ Pront. \_\_\_\_\_

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele(ela) necessita?	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?	
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr(a)?	
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	
10. O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S?	
12. O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de Ter visitas em casa por causa de S?	
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, com o se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	
16. O Sr/Sra sente que será capaz de cuidar de S por mais tempo?	
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?	
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	
20. O Sr/Sra sente que poderia estar fazendo mais por S?	
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	
<b>Total</b>	

Escores: Nunca (0) Raramente (1) Às vezes (2) Quase sempre (3) Sempre (4)  
 Para o item 22: Nada (0) muito pouco (1) um pouco (2)

## Anexo D-Questionário de Qualidade de vida WHOQOL-BREF

Instruções					
<p>Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. <b>Por favor responda a todas as questões.</b> Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.</p> <p>Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as <b>duas últimas semanas</b>. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:</p>					
	nada	Muito pouco	médio	Muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5
<p>Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo</p>					
	nada	Muito pouco	médio	Muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

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

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	Boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão	1	2	3	4	5

	satisfeito(a) você está com a sua saúde?					
--	---------------------------------------------------	--	--	--	--	--

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu	1	2	3	4	5

	ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?					
As questões seguintes perguntam sobre <b>quão completamente</b> você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5
As questões seguintes perguntam sobre <b>quão bem ou satisfeito</b> você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.						

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	Bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5

25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
----	------------------------------------------------------------	---	---	---	---	---

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

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muitofreqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

FONTE: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? .....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? .....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO E- Domínios e questões do WHOQOL-bref

DOMÍNIOS	QUESTÕES
Domínio I - Físico	<i>Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?</i>
	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?
	Quão bem você é capaz de se locomover?
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?
	<i>O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?</i>
Domínio II - Psicológico	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?
	O quanto você aproveita a vida?
	O quanto você consegue se concentrar?
	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?
	Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	<i>Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?</i>
Domínio III - Relações Sociais	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?
	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?
Domínio IV - Meio-ambiente	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?
	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?
	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?
	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?
	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	
Qualidade de vida global e percepção geral da saúde	Como você avaliaria sua qualidade de vida?
	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

Quadro 2: Questões do WHOQOL-bref  
 Fonte: Adaptado de Grupo WHOQOL (1998)

