
A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral

Quality of life of caregivers of patients with cerebral palsy

Mayara Ferreira de Oliveira¹, Luciana Marçal da Silva², Fernando Toledo de Oliveira³, Tatiane Targino Gomes⁴

^{1,2}Curso de Fisioterapia da Universidade Sagrado Coração, Bauru-SP, Brasil; ³Curso de Odontologia da Universidade de São Paulo, Bauru-SP, Brasil; ⁴Curso de Fisioterapia da Universidade Paulista, Bauru-SP, Brasil.

Resumo

Objetivo – Levantar o perfil e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral (PC). **Métodos** – Participaram deste estudo vinte cuidadores de pacientes com paralisia cerebral, sendo aplicado a eles um questionário sócio-demográfico, e um questionário de qualidade de vida, o WHOQOL-bref. O tipo de tônus, distribuição topográfica e GMFCS, foram dados levantados em prontuário. **Resultados** – Os 20 pacientes apresentaram PC. Levantou-se pelo perfil sócio-demográfico que dos cuidadores estudados, 95% eram mulheres, mães/pais, 40% solteiros, com idade média de 39 anos e nove meses. A maior parte deles eram do lar (75%), cursaram até o ensino fundamental (60%), rendimento mensal até dois salários mínimos (70%). Através da análise dos prontuários obteve-se que o tônus muscular predominante foi a espasticidade (90%), a distribuição topográfica foi na maioria tetraparesia (50%) e o nível GMFCS mais freqüente foi o cinco (90%). O WHOQOL-bref indicou que a qualidade de vida geral foi classificada em 7,05%, no domínio físico, 63,60%, no domínio psicológico 58,85%, no domínio das relações sociais 67,55% e no domínio do meio ambiente 50,15%. **Conclusão** – Foi verificado que a qualidade de vida dos cuidadores de paciente com paralisia cerebral esta considerada razoavelmente comprometida, necessitando intervenções terapêuticas, auxiliando o cuidador e seu deficiente, a se organizarem em relação a sua estrutura familiar melhorando todos os aspectos em sua qualidade de vida.

Descritores: Qualidade de vida; Cuidadores; Paralisia cerebral

Abstract

Objective – This study aimed to raise the profile and the quality of life of caregivers of patients with cerebral palsy (CP). **Method** – Twenty caregivers of patients with cerebral palsy participated in this study by filling a social-demographic questionnaire, a questionnaire of quality of life, the WHOQOL-bref. The type of muscle tone, topographic distribution and GMFCS were taken from medical records. **Results** – The twenty patients presented CP. It was raised by the social-demographic profile that 95% of the studied caregivers were women, parents, 40% single, average age of 39 years and nine months old, with elementary education (60%), monthly income under twice the national minimum wage (70%). The medical records analysis has found that the predominant muscle tone was the spastic (90%), the topographic distribution was mostly tetraparesis (50%) and the most frequent GMFCS level was five (90%). The WHOQOL-bref indicated that the general quality of life was 7.05%, while in the physical health domain it was 63.60%, in the psychological health domain it was 58.85%, in the social relationship domain it was 67.55%, and in the environmental domain it was 50.15%. **Conclusion** – It was verified that the quality of life of caregivers of people with cerebral palsy is being enough compromised and needs therapeutic interventions to help the caregiver and his patient to organize their family structure, in order to improve all aspects of caregivers' quality of life.

Descriptors: Quality of life; Caregivers; Cerebral palsy

Introdução

Paralisia Cerebral (PC) é uma seqüela de caráter não progressivo, que acomete o Sistema Nervoso Central do cérebro imaturo, ocasionando déficits tônicos, posturais e na execução dos movimentos¹⁻⁴ trazendo disfunções sensório-motoras, impedindo que a pessoa viva experiências que permitam que seu desenvolvimento normal aconteça, fazendo com que ela dependa de cuidados especiais⁵⁻⁶.

O nascimento de uma criança com PC gera um grande impacto familiar, devido ao fato de que a família se vê frente a uma realidade diferente e desconhecida, que causa mudanças repentinas e até conflitos, alterando substancialmente sua rotina⁶⁻⁷ e, conseqüentemente, a qualidade de vida de todas as pessoas, mas principalmente da mãe, que fica com a maior sobrecarga⁸⁻⁹. Logo, a forma com que os pais se ajustam, é de fundamental importância para o futuro de todos¹⁰.

O cuidador, pessoa que assume a tarefa de assistir a quem necessita de ajuda no desempenho de suas atividades diárias¹¹⁻¹², e na maioria das vezes é um membro da família, tem uma importante missão, na medida em que surgem necessidades que exijam tempo, dedicação, renúncias, responsabilidade, buscas e envolvimento com a criança, podendo isso, se não equilibrado, interferir na qualidade de vida deste cuidador^{6,13}.

A qualidade de vida (QV) pode ser entendida, segundo a Organização Mundial de Saúde, como a expectativa que o indivíduo tem sobre sua posição perante a vida⁵, seus valores, objetivos e preocupações dentro do padrão de cada pessoa^{6,8,10,14}. Os conceitos de QV, seus fatores sociais, físicos, psicológicos, culturais e espirituais, que são essenciais para a condição humana, são razoavelmente influenciados nesta nova condição de vida de cuidador e paciente^{5,10,15}.

Métodos

Após a autorização deste projeto pela direção da APAE de Bauru para execução da pesquisa e pela aprovação do Comitê de Ética da Universidade Sagrado Coração de Bauru (USC), iniciou-se o trabalho tratando-se de um estudo quantitativo que levantou o perfil e a QV de 20 cuidadores de pacientes com diagnóstico médico de PC que frequentam o programa da UCD (Unidade de Cuidados Diários) da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Bauru (APAE Bauru). Denomina-se cuidador a pessoa que permaneça a maior parte do tempo envolvida com os cuidados desse aluno em casa, enquanto não está na APAE.

Foi aplicado, para conhecer o perfil desses cuidadores, um questionário sócio-demográfico, criado pela própria pesquisadora, constando de sexo, idade, estado civil, grau de parentesco, nível de escolaridade, profissão, renda familiar, religião e quantidade de pessoas que vivem da renda familiar.

Quanto aos pacientes, foram levantados dados em prontuário único, como o tipo de alterações clínicas do tônus muscular, sua classificação topográfica e o nível do GMFCS.

As alterações clínicas do tônus muscular são classificadas em espasticidade, ataxia e atetose. A espasticidade, forma mais encontrada no PC¹⁶, é definida como uma lesão no Sistema Nervoso Piramidal (SNP), caracterizado pelo aumento e velocidade do tônus muscular, com agravamento dos reflexos profundos, resultante de hiperexcitabilidade de reflexo do estiramento¹⁷⁻¹⁸.

Em relação à classificação topográfica, temos: hemiplegia (acomete um lado do corpo), a monoplegia (acomete um membro somente), diplegia (acomete os quatro membros, com maior comprometimento dos membros inferiores – MMII), triplegia (acometem três membros) e a tetraplegia (acomete os quatro membros com a mesma intensidade)¹⁹⁻²⁰.

O GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) é um instrumento que avalia a função motora grossa de pacientes com PC, que permite medir as habilidades e as limitações, dando ênfase às funções de sentar e andar, graduando dentro das quatro faixas etárias (0 a 2 anos, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos e 6 a 12 anos), os cinco níveis motores, caracterizando o desempenho motor da criança ao levar em consideração a diferentes contextos como casa, escola e espaços comunitários²¹, sendo o nível I o mais leve e o V o mais grave, de acordo com Prudente *et al.*¹⁰ (2010).

A qualidade de vida (QV) dos cuidadores foi avaliada por um instrumento de rápida aplicação, o WHOQOL-bref, composta por 26 questões divididas em quatro domínios: meio ambiente, relações sociais, psicológico e físico. Trata-se de uma versão abreviada da WHOQOL-100. Este instrumento tem como objetivo caracterizar a QV de diversas culturas, com praticidade de uso, validade satisfatória e fidedignidade de teste-reteste^{9,14,22-23}.

Os dados coletados foram submetidos à análise estatística descritiva (porcentagem, média e desvio padrão), e apresentados na forma de tabelas e texto.

Resultados

Através do questionário sócio-demográfico, obteve-se que dos cuidadores estudados, 95% eram mulheres, sendo que 100% deles eram mães/pais, 40% eram solteiros, com idade média de 39 anos e nove meses. A maior parte dos cuidadores era do lar (75%), tinha cursado até o ensino fundamental (60%) com rendimento mensal de até dois salários mínimos (70%), conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil dos cuidadores familiares de pacientes atendidos no programa da UCD, atendidos na APAE de Bauru-SP, 2011

Idade	Média	39 anos e 9 meses
	Desvio padrão	8,53
	Mínimo	20 anos
	Máximo	52 anos
Sexo (%)	Feminino	95
	Masculino	5
Parentesco (%)	Mães/pais	100
Ocupação (%)	Exercendo atividade profissional	25
	Do lar	75
Estado Civil (%)	Casado	30
	Solteiro	40
	Separado/divorciado/viúvo	30
Escolaridade (%)	Ensino fundamental	60
	Ensino médio	25
	Superior	15
Rendimento mensal (%)	Até dois salários mínimos	70
	De 2 a 4 salários mínimos	30
Religião (%)	Católica	55
	Evangélica	20
	Testemunha de Jeová	10
	Espírita	5
	Não possui	10
Total de pessoas (%)	Até 4	45
	4 ou mais	55
Pessoas que auxiliam (%)	Ninguém	40
	Outros membros da família	55
	Empregada	5

Todos os 20 pacientes desses cuidadores apresentaram como patologia principal a PC (100%). Desses, 90% apresentaram como tipo de tônus muscular a espasticidade, e quanto à distribuição topográfica, 50% eram tetraparéticos. O nível GMFCS mais frequente foi o V (cinco), em 90% dos pacientes.

Em relação aos escores apresentado pelo instrumento que avaliou a QV dos cuidadores de pacientes com PC, o WHOQOL-bref, na QV geral obteve-se média de 7,05% (dp=1,84), no domínio físico (Domínio 1) 63,60% (dp=14,63), no psicológico (Domínio 2) 58,85% (dp=19,30), no domínio das relações sociais (Domínio 3), 67,55% (dp=14,59) e no do meio ambiente (Domínio 4) 50,15% (dp=15,13), conforme ilustrada na Tabela 2.

Tabela 2. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes atendidos no programa da UCD, atendidos na APAE de Bauru-SP, 2011

Média	Desvio Padrão (dp)	
QV Geral	7,05	1,84
Domínio 1	63,60	14,63
Domínio 2	58,85	19,30
Domínio 3	67,55	14,59
Domínio 4	50,15	15,13

Público amostrado – N=20

Observa-se que os domínios 2 e 4 (psicológico e meio ambiente) se mantiveram na média, já os domínios 1 e 3 (físico e nas relações sociais), estão acima da média. Levando em consideração que o Whoqol bref, apresenta em seus resultados uma escala positiva, ou seja, quanto maior o valor, melhor a QV de seus avaliados.

Discussão

As dificuldades encontradas por cuidadores de crianças com PC são muitas. Dessa forma, este trabalho teve como objetivo levantar o perfil de cuidadores de pacientes com PC que frequentam regularmente os serviços da APAE Bauru, além de quantificar a QV dessas pessoas.

Na pesquisa de Camargos *et al.*⁹ (2009), que também avaliou a qualidade de vida de pacientes com PC, verificou-se que 91,7% eram mães desses pacientes, o que vai de encontro aos resultados desta pesquisa, onde 100% eram mães/pais. Dos cuidadores entrevistados, podemos observar que a maioria era do sexo feminino, 95% e o restante do sexo masculino, o que confirma Fonseca e Penna⁴ (2008), que afirma que a maioria dos entrevistados era do sexo feminino.

Amendola *et al.*¹¹ (2008), mostrou que 62,2% dos cuidadores eram casados ou em união consensual, o que confronta com esta pesquisa na qual apenas 30% das cuidadoras eram casadas, 40% eram solteiras e separado/divorciado/viúvo eram 30%. Amendola *et al.*¹¹ (2008) também relaciona a escolaridade em seu estudo, onde 21,2% eram analfabeto e o restante cursou o ensino fundamental incompleto, completo ou mais, porém podemos destacar uma diferença nesse aspecto, pois no presente estudo todos freqüentaram a escola, tendo 60% cursado o ensino fundamental e o restante ensino médio e superior

Outro resultado desse estudo refere-se à idade, Zeoti e Petean¹³ (2008), teve 47% de seus participantes (cuidadores), com 50 anos ou menos. Esse achado vai de encontro aos resultados desse estudo, que apresentou a média de idade 39,9 anos. O mesmo estudo mostra que 40% tiveram como rendimento mensal um valor inferior ou igual a quatro salários mínimos, resultado incompatível com o presente estudo, que constou 70% com rendimento mensal até dois salários mínimos.

Os prontuários dos pacientes cujos cuidadores foram o alvo deste estudo, demonstrou que o tipo de tônus muscular mais comum é a espasticidade (90%), confirmando o estudo de Mancini *et al.*¹⁶ (2002), enquanto a

classificação topográfica neste estudo apontou que 50% eram tetraparéticos, que é a perda parcial das funções motoras dos membros inferiores e superiores.

Em relação à escala GMFCS, que também foi consultada nos prontuários dos pacientes com PC que participaram deste estudo, observa-se que estes são severamente comprometidos pelos distúrbios de movimentos que esta doença pode causar, como já explanado na metodologia deste estudo, sendo que 90% desses apresentaram nível V na escala. No estudo de Prudente *et al.*¹⁰ (2010), a escala GMFCS foi aplicada em 100 crianças e tiveram os seguintes resultados, 19 do nível I, 17 do nível II, 20 do nível III, 20 do nível IV e 24 do nível V, sendo assim podemos verificar um número maior de crianças representado pelo nível V em ambos os estudos.

Amendola *et al.*¹¹ (2008), apresentou como resultado da aplicação do WHOQOL-Bref que nos domínio físico e relações sociais apresentaram os maiores escores (66,72% e 60,86%, respectivamente), enquanto que o domínio meio ambiente apresentou o menor (52,51%). Esses dados condizem com este estudo que obteve 63,60% no domínio físico, 67,55% relações sociais e meio ambiente 50,15%. Para Paulo *et al.*²³ (2008), o domínio psicológico teve um escore de 67,22%, já nesse estudo a média foi 58,85%. Não existe uma pontuação que classifique a QV como “ruim” ou “boa”; porém, alguns autores relatam que as pontuações evidenciadas acima demonstram uma QV razoavelmente comprometida, necessitando intervenções¹⁵.

Conclusão

Concluindo, o cuidador de pacientes com paralisia cerebral sofre grande impacto na sua qualidade de vida devido à rotina extensivamente dedicada aos cuidados do portador de deficiência. Logo, o cuidador necessita de maior compreensão e investimento por parte do sistema público de saúde, já que é de fundamental importância entender a complexidade de se ter um deficiente no ambiente familiar, e favorecer a convivência de deficientes e familiares (cuidadores), bem como facilitar a organização da estrutura familiar. Só assim será possível propor estratégias de intervenção terapêutica que auxiliem na maneira de viver dessas pessoas, paciente e cuidador, buscando uma percepção individual positiva quanto aos aspectos envolvidos na qualidade de vida.

Referências

1. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008;12(5):409-16.
2. Ubaldo JOP, Medeiros FD, Brito RN. A utilização do conceito neuroevolutivo bobath na paralisia cerebral: intervenção fisioterapêutica domiciliar [Monografia] [Internet]. Tubarão: Universidade do Sul de Catarina; 2002. [acesso em 26 mar 2011]. Disponível em: <http://www.fisio-tb.unisul.br/Tccs/02a/juliana-artigojulianaoliviapereiraubaldo.pdf>.

3. Calcagno NC, Pinto TPS, Vaz DV, Mancini MC, Sampaio RF. Análise dos efeitos da utilização da tala seriada em crianças portadoras de paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2006;6(1):11-22.
4. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008;13(4):1175-80.
5. Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter Pesq.* 2008;15(3).
6. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS.* 2008;21(4):275-80.
7. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud.* 2009;14(3):603-7.
8. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. *Rev Eletr Enf.* 2010;12(2):367-72.
9. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRS, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saude Matern Infant.* 2009;9(1):31-7.
10. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010;18(2):[08 telas].
11. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Pacientes Dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):266-72.
12. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Cariati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras.* 2007;53(6):497-501.
13. Zeoti FS, Petean EBL. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psic.: Teor e Pesq.* 2008;24(3):305-11.
14. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública.* 2000;34(2):178-83.
15. Pereira RJ, Cotta RMM, Franchescinni SCC, Ribeiro RCL, Sampaio RF, Priore SE, *et al.* Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Rev Psiquiatr.* 2006;28(1):27-38.
16. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2002;60(2-B):446-52.
17. Bobath K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. 2 ed. São Paulo: Manole; 1989.
18. Teive HAG, Zonta M, Kumagai Y. Tratamento da espasticidade: uma atualização. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1998;56(4):852-8.
19. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia Cerebral – Aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Rev Neurociênc.* 2004;12(1):41-5.
20. Faria RMS, Muniz F. A intervenção da psicomotricidade em crianças com paralisia cerebral e disfunção cerebral mínima [Monografia]. Rio de Janeiro: Universidade Candido Mendes; 2005.
21. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Rev Bras Fisioter.* 2010;14(6):537-44.
22. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999;21(1):19-28.
23. Paulo MG, Teixeira AR, Jotz GP, Barba MC, Bergmann RS. Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Portadores de Deficiência Auditiva: Influência do Uso de Próteses Auditivas. *Arq Int Otorrinolaringol.* 2008;12(1):28-36.

Endereço para correspondência:

Mayara Ferreira de Oliveira
Rua Luis Aleixo nº 3-14 – Higienópolis
Bauru-SP, CEP 17013-590
Brasil

e-mail: mayarinha_s2@hotmail.com

Recebido em 28 de janeiro de 2013
Aceito em 10 de julho de 2013