

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA**  
**FACULDADE DE MEDICINA**

**ANA KARINE MENDES RODRIGUES**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES**  
**COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS INCAPACITANTES**

**Uberlândia**

**2011**

**ANA KARINE MENDES RODRIGUES**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS INCAPACITANTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde, área de concentração Ciências da Saúde.

**Orientadora: Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales**

**Uberlândia**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

---

R696q    Rodrigues, Ana Karine Mendes, 1974-  
2011      Qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com  
doenças neurológicas crônicas incapacitantes / Ana Karine Men-  
des Rodrigues. -- 2011.  
66 f. : il.

Orientadora: Nívea de Macedo Oliveira Morales.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.  
Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas - Teses. 2. Qualidade de vida - Teses. 3.  
Mães - Saúde e higiene - Teses. 4. Down, Síndrome de - Teses.  
5. Paralisia cerebral - Teses. 6. Mielomeningocele - Teses. 7.  
8. Autismo - Teses. I. Morales, Nívea de Macedo Oliveira. II.  
Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Gradua-  
ção em Ciências da Saúde. III. Título.

---

CDU: 61

**ANA KARINE MENDES RODRIGUES**

**QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS CRÔNICAS INCAPACITANTES**

**Aprovada em 29 de novembro de 2011.**

**Prof. Dr. Rodrigo Sanches Peres - UFU**

**Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Jr – USP**

**Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales - UFU**

*A todas as mulheres que com muita coragem,  
amor e dedicação mergulham na essência do feminino  
e se tornam mães....*

## AGRADECIMENTOS

À presença constante da força em mim – Deus.

À profª. Dra Nívea de Macedo Oliveira Morales, minha orientadora que com muita sabedoria e competência soube me guiar pelos caminhos do conhecimento científico. Sou eternamente grata pela confiança e oportunidade.

À minha filha Ana Laura, pela oportunidade de experimentar o amor materno e por me fazer entender com profundidade as outras mães.

Ao meu marido e companheiro Renato, pela compreensão da minha ausência e por estar me acompanhando e incentivando nessa empreitada criativa que é estudar as mães e ser mãe.

Pelo bebê que cresce em meu ventre, obrigada por ter me escolhido e estar me dando uma nova oportunidade de viver a maternidade.

Aos meus pais Luiz e Élide, pelo amor incondicional. Por fazerem de mim o que sou hoje e ainda por me ajudarem a cuidar de minha filha. Mãe, você é pura dedicação, amor e força. Obrigada pelo exemplo!!!

À minha querida e amada irmã Ana Cristina, pelo ombro amigo, sorriso sereno e olhar incentivador!!!

Ao meu irmão Luiz Gustavo e cunhada Veridiana, obrigada por sempre acreditarem na minha capacidade.

À amiga Cibele, pela disponibilidade da escuta ativa e da palavra certa, na hora necessária.

Às minhas amigas e companheiras fonoaudiólogas, especialmente Neyza e Silvia, pelo constante apoio, incentivo e amizade.

À Priscilla, pela amizade e colaboração durante a realização desta pesquisa.

Aos colegas do grupo de pesquisa em Qualidade de Vida que sempre colaboraram em todas as etapas deste trabalho.

Ao prof. Dr Rogério de Melo Costa Pinto, pela constante disponibilidade e auxílio nos cálculos estatísticos.

## RESUMO

Doenças neurológicas crônicas incapacitantes como paralisia cerebral (PC), mielomeningocele (MM), síndrome de Down (SD) e transtorno autista (TA) ainda são prevalentes na infância e ocasionam limitações em diferentes aspectos do desenvolvimento infantil. Embora haja um importante impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) das mães dessas crianças e adolescentes afetados, ainda não foram realizados estudos comparativos para verificar se essas doenças comprometem de maneira diferenciada a QVRS das mães e se há associação das características demográficas com a QVRS. O presente estudo tem como objetivo avaliar a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC, MM, SD e TA, comparando-as entre si e com o grupo de mães de crianças e adolescentes saudáveis e verificar as características demográficas das mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes e sua associação com a QVRS. Participaram deste estudo transversal 137 mães de crianças e adolescentes com SD, TA, PC e MM e 208 mães com filhos saudáveis. Todas responderam o questionário *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey* (SF-36) e protocolo com informações demográficas, por meio de entrevista. O coeficiente de alpha Cronbach foi calculado para determinar a confiabilidade do SF-36. As variáveis demográficas e os escores do SF-36 das mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes foram comparados com o grupo saudável em conjunto ou separadamente de acordo com o diagnóstico do filho (testes de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis ou Qui-Quadrado). Os escores do SF-36 obtidos pelas mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes foram comparados com as variáveis demográficas (testes de Kruskal-Wallis ou de Mann-Whitney) e correlacionados com a idade das mães, número de filhos e renda familiar (coeficiente de correlação de Spearman). As mães com doenças neurológicas incapacitantes obtiveram escores menores que o grupo saudável ( $p < 0,05$ ) na maioria dos domínios, quando comparadas em conjunto ou separadas segundo o diagnóstico do filho. Não ocorreram diferenças significativas nos escores do SF-36 entre as mães de crianças e adolescentes acometidos por TA, MM, PC e SD. As mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram menor frequência de vínculo empregatício, maior frequência de união marital estável e maior renda familiar quando comparadas ao grupo saudável ( $p < 0,05$ ). Mães viúvas ou com idade mais avançada apresentaram escores menores na dimensão física do SF-36 ( $p < 0,05$ ). Concluindo, mães de crianças e adolescentes com PC, MM, SD e TA apresentaram prejuízo multidimensional na QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis, porém esse impacto negativo não diferiu entre os grupos de mães com filhos com doenças neurológicas incapacitantes. O impacto negativo na QVRS foi maior na dimensão física entre as mães viúvas ou com idade mais avançada.

**Palavras-chave:** Mãe. Qualidade de vida. Qualidade de vida relacionada à saúde. Síndrome de Down. Paralisia cerebral. Mielomeningocele. Transtorno autístico.

## ABSTRACT

Disabling chronic neurological diseases such as cerebral palsy (CP), myelomeningocele (MM), Down syndrome (DS) and autistic disorder (AD) are still prevalent in childhood and limit various aspects of child development. Although there is a major negative impact on the health related quality of life (HRQL) of the mothers of affected children, so far no comparative studies have been performed to tell whether these diseases compromise the mothers' HRQL in a different way, and whether there is an association of demographic characteristics with HRQL. The intention of this study is to evaluate the HRQL of mothers of children and adolescents with CP, MM, DS and AD, comparing them to each other and to the group of mothers of healthy children and adolescents and to look at the demographic characteristics of mothers of children and adolescents with disabling neurological diseases and their association with HRQL. One hundred and thirty-seven mothers with children and adolescents with CP, MM, DS and AD and 208 mothers with healthy children and adolescents participated. All the mothers answered the *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey* (SF-36) and protocol with demographic information. The Alfa Cronbach coefficient was calculated to determine the reliability of the instrument. The demographic variables and the SF-36 scores of mothers of children and adolescents with disabling neurological diseases were compared to the healthy group together or separately according to their child's diagnosis (Mann-Whitney, Kruskal-Wallis or Chi-Square tests). The SF-36 scores achieved by the mothers of the group with disabling neurological diseases were compared to the demographic variables (Kruskal-Wallis or Mann-Whitney tests) and correlated to the age of mothers, number of children and family income (Spearman correlation coefficient). Mothers in the group with disabling neurological diseases had lower scores than healthy group ( $p < 0.05$ ) in most domains, when compared together or separately according to their child's diagnosis. There was no significant difference in the HRQL among the mothers of children and adolescents with CP, MM, DS and AD. Mothers of children and adolescents with disabling neurological diseases presented a lower frequency of continued employment, a higher frequency of stable marital unions and higher family income compared to the healthy group. Older mothers or widows had lower scores in the physical dimension of SF-36 ( $p < 0.05$ ). Concluding, mothers of children and adolescents with CP, MM, DS and AD presented multidimensional impairment in HRQL, compared to the mothers of healthy children and adolescents, but this negative impact was not different from the groups of mothers of children and adolescents with disabling neurological diseases. The negative impact on HRQL was greater in the physical dimension among older mothers or widows.

**Keywords:** Mother. Quality of life. Health related quality of life. Down syndrome. Cerebral palsy. Myelomeningocele. Autistic Disorder.



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e grupo saudável .....	26
Tabela 2	Características demográficas das mães das crianças e adolescentes dos grupos com transtorno autista (TA), Mielomeningocele (MM), paralisia cerebral (PC), síndrome de Down (SD) e grupo saudável .....	27
Tabela 3	Características demográficas das crianças e adolescentes dos grupos com transtorno autista (TA), mielomeningocele (MM), paralisia cerebral (PC), síndrome de Down (SD) e grupo saudável .....	28
Tabela 4	Coeficiente alpha Cronbach .....	29
Tabela 5	Comparação entre os escores das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e do grupo saudável para os domínios e componentes do SF-36 .....	30
Tabela 6	Comparação entre os escores das mães dos grupos com TA, MM, PC, SD e grupo saudável para os domínios e componentes do SF-36 .....	31
Tabela 7	Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes .....	32

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança com Deficiência
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEEU	Centro Estadual de Educação Especial de Uberlândia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
DM	Deficiência Mental
MM	Mielomeningocele
NIAFS	Núcleo Interdisciplinar de Atividade Física e Saúde
PC	Paralisia Cerebral
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SAME	Serviço de Arquivo Médico
SD	Síndrome de Down
SF-36	Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF-36)
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TA	Transtorno Autista
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Assessment

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	19
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	21
<b>3.1</b>	<b>Participantes</b> .....	22
<b>3.2</b>	<b>Instrumento</b> .....	22
<b>3.2.1</b>	<i>Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF-36)</i> .....	22
<b>3.3</b>	<b>Procedimentos</b> .....	23
<b>3.4</b>	<b>Análise estatística</b> .....	23
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	25
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	33
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	40
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	42
	<b>ANEXO A - Parecer Comitê de Ética</b> .....	54
	<b>ANEXO B – Versão brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36</b> ..	55
	<b>ANEXO C - Termos de Consentimento</b> .....	60
	<b>ANEXO D – Entrevista aos pais ou responsáveis.</b> .....	65

# 1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos na medicina e a melhoria na atenção à saúde têm propiciado mudanças na epidemiologia das doenças pediátricas. A sobrevivência de crianças e adolescentes com doenças crônicas tem aumentado nas últimas décadas, principalmente nos países em desenvolvimento (NEWACHECK; RISING; KIM, 2006; VAN DER LEE et al., 2007). Estima-se que a prevalência da doença crônica na infância esteja entre 10 a 20% (NEWACHECK et al., 1998; VAN DER LEE et al., 2007), podendo chegar até 44% (VAN DER LEE et al., 2007).

A doença crônica na infância gera alterações significativas no ciclo de vida familiar, com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; GUPTA, 2007; LIM; ZEBRACK, 2004; PEREIRA; SILVA; DESSEN, 2006; SHAPIRO; BLACHER; LOPEZ, 1998; SLOPER; BERESFORD, 2006). As mães são particularmente vulneráveis, uma vez que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias. Mães de crianças e adolescentes com necessidades especiais apresentam sobrecarga emocional, física e financeira, além de restrições nas atividades sociais e de lazer, sentimento de perda e maior risco para depressão (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; BOURKE-TAYLOR; HOWIE; LAW, 2011; EMERSON, 2003; FOSTER et al., 2010; LACH et al., 2009; ; LIM; ZEBRACK, 2004; MAGLIANO et al., 2005; PEREIRA; SILVA; DESSEN, 2006; SINGER, 2006; TUNALI; POWER, 2002).

Na presença de uma doença crônica que gera limitações e incapacidades, as necessidades e os cuidados dispensados são ainda maiores (NEWACHECK; RISING; KIM, 2006). Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (2003) *capacidade* é entendida como a habilidade do indivíduo para realizar uma tarefa ou ação e a *incapacidade* é um termo que abrange limitação de atividades ou restrição na participação. *Deficiência* é definida como a disfunção ou anormalidade estrutural em algum dos sistemas do organismo, enquanto que a *dependência* é a necessidade do indivíduo recorrer à ajuda humana ou técnica para realizar suas tarefas do dia a dia (OMS- CIF, 2003). Baseado nestes conceitos, as doenças incapacitantes podem ser entendidas como aquelas que ocasionam limitação de atividades ou restrição na participação.

Doenças neurológicas incapacitantes como paralisia cerebral (PC), síndrome de Down (SD), transtorno autista (TA) e mielomeningocele (MM) apresentam considerável prevalência, ocasionam limitações em diferentes aspectos do desenvolvimento infantil e geram profundas mudanças na dinâmica familiar (ALI et al., 1994; BAX et al., 2005; BITTLES et al., 2007; EMERSON, 2003; FOMBONNE et al., 2001; FOMBONNE et al.,

2006; LIM; ZEBRACK, 2004; MOHAMMED, 2006; RAINA et al., 2005; SELTZER et al., 2001; SHU, 2009; WINELL; BOURKE, 2003).

A prevalência mundial da PC é de aproximadamente 2 a 2,5 /1000 nascidos vivos (MOHAMMED, 2006). A PC é definida como uma encefalopatia crônica não progressiva, decorrente de uma lesão no cérebro em desenvolvimento, caracterizada por alterações do movimento e da postura (BAX et al., 2005). Embora o principal acometimento seja o motor, manifestações sensoriais e cognitivas podem ocorrer e interferir no auto cuidado (BAX et al., 2005; DZIENKORWSKI et al., 1996), o que pode gerar limitações e dependência nos indivíduos acometidos (DZIENKORWSKI et al., 1996). As demandas do cuidado, o comportamento da criança e o funcionamento familiar são os principais preditores da saúde física e mental das mães de crianças e adolescentes com PC (BREHAUT et al., 2004; DAVIS et al., 2009; KING et al., 1999; RAINA et al., 2004; RAINA et al., 2005; SVEDBERG et al., 2010). O bem estar social, familiar e financeiro das mães com filhos com PC pode também estar comprometido (DAVIS et al., 2009). O suporte social tem se mostrado como o mais importante fator protetor do bem estar dessas mães e da dinâmica familiar (DAVIS et al., 2009; KING et al., 1999).

A Síndrome de Down é uma doença genética caracterizada principalmente pela deficiência intelectual e pode estar associada a outros achados como atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, transtorno de linguagem, alterações de memória e diversos acometimentos sistêmicos (BISHOP et al., 1997; HERNANDEZ; FISHER, 1996; WINELL; BURKE, 2003). A prevalência da SD é em torno de 1/600 a 1/1000 nascidos vivos e o principal fator de risco conhecido é a idade materna avançada (BITTLES et al., 2007; GRAAF et al., 2011; SCHIEVE et al., 2009). Indivíduos com síndrome de Down estão propensos a desenvolver problemas comportamentais relacionados à socialização, atenção, isolamento e queixas somáticas (GAU et al., 2008), especialmente na presença de comorbidades como diabetes, doença cardíaca, hipotireoidismo, doença mental, dentre outros (SMITH, 2001). As características das crianças (maior nível de deficiência mental, problemas comportamentais e infecções recorrentes) e da família (menor nível de recursos financeiros, suporte social, habitação e emprego) estão associadas ao estresse materno e à menor satisfação com a vida, pela percepção da própria mãe (BAKER; BLACHER; OLSSON, 2005; CUNNINGHAM, 1996; GERSTEIN et al., 2009; HASSAL; ROSE; McDONALD, 2005; MOST et al., 2006). As demandas e os desafios do cuidado com essas crianças podem ainda estar relacionados com o surgimento de sintomas depressivos nas mães e consequente

comprometimento de sua saúde mental (BOURKE et al., 2008; EISENHOWER; BAKER; BLACHER, 2005; GAU et al., 2008; GLIDDEN; SCHOOLCRAFT, 2003).

O Transtorno Autista (TA) pertence à família dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) (DSM-IV-TM, 2002) ou Transtornos Globais do Desenvolvimento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS, 2003), juntamente com o transtorno de Asperger, transtorno de Rett, transtorno desintegrativo da infância e TID sem outras especificações. O TA é considerado como um transtorno do desenvolvimento de manifestação precoce, com início antes dos três anos de idade, e se caracteriza por comprometimento na comunicação, comportamento e interação social (DSM-IV-TM, 2002). A sua prevalência é em torno de 2 a 2,2 por 1.000 nascidos vivos (FOMBONNE et al., 2006; FOMBONNE, 2009; GILBERT et al., 2006).

Segundo Shu (2009) o autismo tem um efeito avassalador na família e modifica consideravelmente o estilo de vida dos seus membros. As alterações comportamentais das crianças e a dependência nas atividades de vida diária podem dificultar a rotina familiar. As mães apresentam frequentemente estresse, ansiedade, depressão, abandono do trabalho, além de restrições de atividades de lazer e funções fora de casa (ESTES et al., 2009; FOMBONNE et al., 2001; LEE et al., 2008; SHU, 2009; SHU; LUNG; CHANG, 2000; SINGER, 2006; SMITH et al., 2010). Dessa forma, mães de crianças com autismo estão expostas a um maior risco para desenvolver tanto problemas físicos quanto psicológicos (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; ASSUMPCÃO JR.; PIMENTEL, 2000; BROMLEY et al., 2004; MONTES; HALTERMAN, 2007).

A mielomeningocele é uma das mais incapacitantes malformações congênitas, caracterizada por um defeito do fechamento do tubo neural embrionário (BOTTO et al., 1999; DETRAIT et al., 2005; FILGUEIRAS; DYTZ, 2006), com prevalência no Brasil em torno de 1,8 por 1.000 nascidos vivos (ULSENHEIMER et al., 2004). A criança com mielomeningocele pode apresentar alteração motora, de sensibilidade cutânea, vesical, intestinal e sexual, além de hidrocefalia, deformidades musculoesqueléticas, e dificuldade de aprendizagem, com risco de desajuste psicossocial (AGUIAR et al., 2003; DETRAIT et al., 2005; FILGUEIRAS; DYTZ, 2006). O alto nível de dependência devido às limitações motoras e sensitivas é responsável pela necessidade de cuidados médicos intensivos e contínuos (GROSSE et al., 2009).

Mães de crianças e adolescentes com MM apresentam redução nas horas de sono e lazer (GROSSE et al., 2009), maior isolamento social e menor percepção de competência materna (GROSSE et al., 2009; HOLMBECK et al., 1997). Essas mães demonstram ainda

menor ajuste psicológico (VERMAES et al., 2005), maiores níveis de estresse (HOLMBECK et al., 1997; ONG; NORSHIREEN; CHANDRAN, 2011; TEW; LAURENCE, 1975; VERMAES et al., 2007; WOHLFEILER; MACIAS; SAYLOR, 2008) e ansiedade, preocupação excessiva e cansaço geral (TILFORD et al., 2005).

Dessa forma, as mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes estão sujeitas a uma sobrecarga emocional, física e financeira (BREHAUT et al., 2004; BREHAUT et al., 2009; BROMLEY et al., 2004; EISENHOWER; BAKER; BLACHER, 2009; LIM; ZEBRACK, 2004; MAGLIANO et al., 2005; SALES, 2003; SINGER, 2006; SLOPER; BERESFORD, 2006), e a um prejuízo na qualidade de vida (QV) (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BOURKE et al., 2008; COYLE, 2009; EKER; TU ZUN, 2004; HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; KHANNA et al., 2011; MUGNO et al., 2007; ONES, et al. 2005; SHU, 2009; TUNA et al., 2004).

A QV tem sido um importante parâmetro na avaliação tanto dos indivíduos acometidos por doenças crônicas quanto dos seus familiares e cuidadores. A possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida, ou seja, identificar as áreas nas quais o próprio indivíduo se sente mais afetado ou vulnerável tem se mostrado como uma nova perspectiva para habilitar a equipe multidisciplinar na tomada de decisões terapêuticas mais efetivas (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A QV tornou-se um dos objetivos finais da medicina e dos serviços de saúde (NORDENFELT, 2007; TENGLAND, 2006) principalmente após a mudança do paradigma de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ao considerar saúde como “um estado de completo bem estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidade” (WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 1946). Essa definição ampliou a visão biomédica e aproximou o conceito de saúde ao de qualidade de vida (BULLINGER, 2002), ao adotar uma definição multidimensional que engloba não só a dimensão física, mas também as dimensões psicológica e social relacionadas à vida das pessoas, com um enfoque sobre o bem estar (RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011).

O termo *qualidade de vida* tem sido amplamente utilizado por diversas áreas do conhecimento como a antropologia, a filosofia, a psicologia e as ciências políticas desde a década de 40 (BULLINGER, 2002). Embora não haja um consenso sobre a definição de QV, os pesquisadores concordam que é algo altamente complexo e subjetivo, ao considerar a importância que o indivíduo atribui a um domínio (aspecto da vida) e o quão satisfeito ele está com o mesmo (MISHOE; MACLEAN, 2001). O conceito de QV considera desde fatores relacionados ao bem estar e à saúde até as experiências e valores de indivíduos e coletividades



sendo, assim, uma construção social com a marca da relatividade cultural. Seu conceito tem sido aproximado ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). A QV está relacionada a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade (GUYATT et al., 1997) e à satisfação de desejos e prazeres (TEGLAND, 2006).

A OMS define QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos". Tal definição abrange a subjetividade, no que se refere à percepção pessoal; a multidimensionalidade, ao envolver diversos domínios como o físico, o mental, o social, dentre outros; além da bipolaridade, por incluir dimensões tanto positivas quanto negativas (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Na área biomédica, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) refere-se aos aspectos da QV em relação ao estado de saúde do indivíduo (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011; SAJID; TONSI; BAIG, 2008). A QVRS tem sido amplamente utilizada para verificar a satisfação e o bem estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao seu estado de saúde (EBRAHIM, 1995; GUYATT et al. 1997; SAJID; TONSI; BAIG, 2008). A avaliação da QVRS possibilita ampliar as tradicionais avaliações clínicas ao considerar a percepção de bem estar pela perspectiva do próprio paciente ou cuidador (EBRAHIM, 1995; SAJID; TONSI; BAIG, 2008).

Com a finalidade de avaliar questões tão subjetivas e multidimensionais foram desenvolvidos instrumentos, em sua maioria questionários, que são classificados como genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos apresentam ampla aplicabilidade e multiplicidade de conceitos, o que possibilita avaliar e comparar a qualidade de vida em diversas populações. Apresentam ainda a vantagem de detectar possíveis repercussões não previsíveis de uma condição ou intervenção (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011). Os instrumentos específicos foram desenvolvidos para avaliar características relevantes de uma determinada população, dimensão ou condição, pois incluem aspectos da vida considerados importantes para o grupo a ser estudado. Por serem específicos, não permitem comparações entre populações ou condições (DE BOER et al., 1998; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011).

Na busca de uma melhor abordagem, esses instrumentos podem ser utilizados de forma combinada, na comparação entre populações e na identificação de problemas particulares em pacientes com a mesma doença ou condição (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

Para a escolha do instrumento mais apropriado, deve-se considerar o objetivo do estudo, as características da população avaliada, o modo de aplicação e as propriedades psicométricas do instrumento (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997).

Na área da saúde, vários autores também têm utilizado os questionários de QV e QVRS (EBRAHIM, 1995; SAJID; TONSI; BAIG, 2008; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002) com a finalidade de:

- a) diagnosticar as condições de saúde de uma população;
- b) avaliar a eficácia da atenção à saúde;
- c) orientar a formulação de políticas de saúde;
- d) conduzir a tomada de decisões para alocação de recursos.

Recentemente, o interesse em determinar e medir o impacto da doença crônica na QV e QVRS tanto das crianças e adolescentes quanto dos seus cuidadores tem aumentado, em grande parte devido às mudanças na epidemiologia das doenças infantis. Os estudos de QVRS em cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas indicam um comprometimento no bem estar físico e/ou mental (ARAFI et al., 2008; MACLEAN et al., 2000; RUDOLPH et al., 2005; YAMAZAKI et al., 2005), sendo as mães as mais acometidas e as principais cuidadoras (COYLE, 2009).

Em relação à avaliação de mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes, a literatura demonstra, em geral, um comprometimento multidimensional na QV e QVRS (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BOURKE et al., 2008; COYLE, 2009; CUVERO, 2008; EKER; TUZUN, 2004; HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; KHANNA et al., 2011; MORAIS, 2010; MUGNO et al. 2007; ONES et al., 2005; ROCHA JR., 2010; TUNA et al., 2004).

Quando comparadas com mães com filhos saudáveis, as mães de crianças e adolescentes com PC apresentam prejuízo na QVRS em relação à função física, vitalidade, saúde geral, saúde mental (MUGNO et al., 2007; ONES et al., 2005; TUNA et al., 2004;), além de repercussões no sono, isolamento social e maior frequência de dor (ONES et al., 2005). Um estudo turco também detectou prejuízo multidimensional na QVRS das mães de crianças e adolescentes com PC em comparação com mães de filhos considerados com alterações de saúde menores como febre, tosse e diarreia (EKER; TUZUN, 2004). A paralisia cerebral pode ainda ocasionar impacto negativo na liberdade e independência dos pais, assim como na estabilidade financeira e no bem estar familiar (DAVIS et al., 2009).

Três estudos prévios demonstraram repercussão negativa na QVRS de mães de crianças adolescentes com SD, em comparação com mães com filhos saudáveis

(HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; ROCHA JR., 2010) e um em relação à população normativa (BOURKE et al., 2008). Esses estudos detectaram prejuízo nos domínios vitalidade (HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; ROCHA JR., 2010), saúde mental (BOURKE et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000), capacidade funcional, estado geral de saúde (ROCHA JR., 2010), atividades de vida diária, função cognitiva e função social (HATZMANN et al., 2008). Em geral, quanto maiores os problemas de comportamento, a instabilidade clínica e a dependência funcional da criança e adolescente com SD, maior o impacto negativo na QVRS das mães (BOURKE et al., 2008).

Mães de crianças e adolescentes com TA apresentam repercussão negativa tanto na dimensão física (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO et al., 2007) quanto na mental (KHANNA et al., 2011), segundo estudos que compararam mães e pais de crianças com síndrome de Asperger e autismo de alto funcionamento com mães e pais de crianças saudáveis (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006); mães e pais de crianças e adolescentes com transtornos invasivos do desenvolvimento com mães e pais de crianças e adolescentes com PC, deficiência mental (DM) e saudáveis (MUGNO et al., 2007); cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos do espectro autista com a população normativa (KHANNA et al., 2011) e cuidadores de crianças e adolescentes com TA com cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis (CUVERO, 2008). A falta de suporte social, a maior limitação funcional da criança, a sobrecarga materna e a sua dificuldade em se adaptar às condições impostas pela doença do filho podem contribuir para um maior prejuízo na QV dessas mães (KHANNA et al., 2011).

Mães e pais de crianças e adolescentes com MM apresentam prejuízo na dimensão física, em especial no domínio atividades de vida diária, quando comparados com mães e pais de crianças e adolescentes saudáveis (HATZMANN et al., 2008). Em outro estudo, mães de crianças e adolescentes com MM apresentaram repercussão negativa nos domínios aspectos físicos, estado geral de saúde e aspectos sociais, quando comparadas com mães com filhos saudáveis (MORAIS, 2010). Dois estudos americanos evidenciaram que o estado de saúde do cuidador, em geral as mães, diferiu pela localização da lesão e pela gravidade da deficiência na criança com MM, apesar da utilização de uma escala de preferência e não de um instrumento de QVRS (GROSSE et al., 2009; TILFORD et al., 2005). Grosse e outros (2009) ainda encontraram que o uso do tempo, o lazer, a saúde e outros indicadores de bem estar dos cuidadores de crianças com espinha bífida diferiram em relação aos cuidadores de crianças saudáveis.

Embora o impacto na QV e QVRS das mães com filhos com PC, SD, TA e MM tenha sido obtido em pesquisas isoladas, há indícios de que essa repercussão negativa possa diferir dependendo da doença do filho. Quando comparadas com mães de crianças e adolescentes saudáveis, o prejuízo na dimensão física parece predominar entre as mães de crianças e adolescentes com MM (HATZMANN et al., 2008; MORAIS, 2010), na dimensão mental entre as mães de crianças e adolescentes com SD (HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; ROCHA JR., 2010) e um impacto multidimensional entre as mães dos grupos com PC e TA (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; CUVERO, 2008; MUGNO et al., 2007; ONES et al., 2005; TUNA et al., 2004). Contudo, não é possível afirmar a existência dessas diferenças, pois não foram realizados até o momento estudos comparativos para verificar se essas doenças comprometem de maneira diferenciada a QVRS das mães e se há associação das características demográficas com a QVRS.

Os estudos que comparam a QVRS de cuidadores de indivíduos com doenças crônicas entre si têm como finalidade compreender os efeitos das enfermidades sobre a vida das pessoas que convivem com o paciente, principalmente seus pais. Esses estudos são utilizados como um instrumento diagnóstico que ajuda a identificar a vulnerabilidade das famílias e auxilia a equipe de saúde a oferecer um suporte mais adequado (GOLDBECK, 2006).

A hipótese deste estudo é que as mães com filhos acometidos por doenças neurológicas incapacitantes apresentam prejuízo na QVRS e que esse impacto deve diferir conforme as características demográficas e o diagnóstico neurológico de seu filho, uma vez que essas doenças apresentam diferentes manifestações clínicas.

## **2 OBJETIVOS**

- 1) Avaliar a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC, MM, SD e TA, comparando-as entre si e com o grupo de mães de crianças e adolescentes saudáveis.
  
- 2) Verificar as características demográficas das mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes (PC, MM, SD e TA) e sua associação com a QVRS.

## **3 METODOLOGIA**

### 3.1 Participantes

Foram consideradas elegíveis para participar deste estudo transversal, mães de crianças e adolescentes com SD, TA, PC e MM, com filhos com idade entre 5 e 21 anos, cadastrados em instituições de saúde e educação especializadas na atenção aos indivíduos com doenças neurológicas incapacitantes na cidade de Uberlândia, Minas Gerais: Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, AACD (Associação de Assistência à Criança com Deficiência), APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais), Escola Estadual Novo Horizonte, CEEU (Centro Estadual de Educação Especial de Uberlândia), NIAFS (Núcleo Interdisciplinar de Atividade Física e Saúde) e da Faculdade de Educação Física da Universidade Federal de Uberlândia. Os diagnósticos das crianças e adolescentes foram determinados por médicos assistentes especialistas na área de psiquiatria e/ou neurologia pediátrica.

O grupo com doenças neurológicas incapacitantes foi constituído pelas mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de TA, MM, PC e SD. Para compor o grupo saudável foram convidadas mães de crianças e adolescentes saudáveis procedentes de escolas públicas e privadas da cidade de Uberlândia, em uma amostra por conveniência.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia de acordo com o parecer-423/08 (Anexo A). Os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Os dados foram coletados no período de janeiro de 2006 a dezembro de 2007.

### 3.2 Instrumento

#### 3.2.1 *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF-36)*

O SF-36 (Anexo B) é um questionário genérico de QVRS, constituído por 36 questões que abrangem oito domínios de qualidade de vida (capacidade física, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental), sumarizados em dois componentes: físico e mental (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário foi traduzido, adaptado e validado para a cultura brasileira (CICONELLI et al., 1999). Os escores das escalas são transformados em valores de 0 (pior qualidade de vida) a 100 (melhor qualidade de vida) (WARE; SHERBOURNE, 1992).



### 3.3 Procedimentos

As mães foram convidadas a participar nos intervalos das consultas ou terapias e/ou por meio de contato telefônico fornecido pelas instituições para agendamento de entrevista domiciliar ou na própria instituição. O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelas mães antes de se iniciar o estudo (Anexo C).

Todos os participantes responderam a uma entrevista estruturada (Anexo D) para a obtenção de dados demográficos das mães (idade, situação conjugal, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar, número de filhos) e dos filhos (idade, sexo, escolaridade). A renda familiar foi calculada em salários mínimos mensais, em valores da época. O questionário genérico *Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey* (SF-36) foi utilizado para avaliar a QVRS das mães e foi respondido por meio de entrevista.

Foram excluídas mães que apresentavam dificuldade para compreender e responder o questionário, mães cujos filhos apresentassem mais de uma doença neurológica incapacitante e mães com mais de um filho com doença neurológica incapacitante.

### 3.4 Análise estatística

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica dos participantes e para determinar os escores da QVRS. Testes não paramétricos foram utilizados, pois os dados não apresentaram distribuição normal, segundo o teste Lilliefors ( $p < 0,05$ ).

As variáveis demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes foram comparadas com o grupo saudável por meio dos testes de Mann-Whitney (idade, número de filhos e renda familiar) e do Qui-Quadrado (escolaridade, estado civil e vínculo empregatício). As variáveis demográficas das crianças e adolescentes e das mães dos grupos com TA, MM, SD, PC e saudável foram comparadas por meio dos testes do Qui-Quadrado (escolaridade, estado civil materno, vínculo empregatício materno e sexo das crianças/adolescentes) e de Kruskal-Wallis (idade, número de filhos e renda familiar) e do pós-teste de Dunn.

O coeficiente de alpha-Cronbach (CRONBACH, 1951) foi utilizado para verificar a confiabilidade da consistência interna obtida nos domínios e escalas do SF-36. Valores acima de 0,5 ou 0,7 são desejáveis (CRAMER, 2002; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002).

Os escores do SF-36 obtidos pelas mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e mães do grupo saudável foram comparados por meio do teste de Mann-Whitney. Os escores do SF-36 obtidos pelas mães dos grupos com TA, MM, SD, PC e saudável foram comparados por meio do teste de Kruskal-Wallis e do pós-teste de Dunn. Os escores do SF-36 obtidos pelas mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes foram comparados com as variáveis demográficas por meio dos testes de Kruskal-Wallis (escolaridade e estado civil) ou de Mann-Whitney (vínculo empregatício) e correlacionados por meio do coeficiente de correlação de Spearmann (idade das mães, número de filhos e renda familiar).

As análises foram realizadas pelo software SPSS 17. O nível de significância adotado foi de  $p < 0,05$ .

## **4 RESULTADOS**

Das 175 mães elegíveis, 11 foram excluídas por dificuldade em responder o questionário, 24 por não serem localizadas e três porque o filho apresentava diagnóstico de mais de uma doença neurológica incapacitante. Ao final, participaram da pesquisa 137 mães de crianças e adolescentes com SD (23), TA (23), MM (34) e PC (57). O grupo saudável foi constituído por 208 participantes.

Mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram menor frequência de vínculo empregatício, maior frequência de união marital estável e maior renda familiar quando comparado com o grupo saudável ( $p < 0,05$ ). Ocorreu diferença significativa na escolaridade das mães, com maior frequência de mães do grupo saudável com ensino superior, embora tenha ocorrido predomínio do ensino fundamental e médio para todos os grupos (Tabela 1).

**Tabela 1 - Características demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e grupo saudável.**

<b>Características das mães</b>	<b>Doenças neurológicas incapacitantes n= 137</b>	<b>Saudável n=208</b>	<b><i>p</i> valor</b>
<b>Idade</b>			
Mediana (percentil 25 – 75)	36,0(30-43)	37,5(32,0-44,0)	0,35 <sup>a</sup>
<b>Escolaridade</b>			
Analfabeto	2(1,5%)	1(0,5%)	0,00 <sup>b</sup>
E. Fundamental	72(52,5%)	70(33,7%)	
E. Médio	56(40,9%)	67(32,2%)	
E. Superior	6(4,4%)	41(19,7%)	
NI	1(0,7%)	29(13,9%)	
<b>União Marital (n%)</b>			
Estável	96(70,1%)	138(66,3%)	0,00 <sup>b</sup>
<b>Nº de Filhos</b>			
Mediana (percentil 25 – 75)	2(2-3)	2(2-3)	0,11 <sup>a</sup>
<b>Vínculo Empregatício (n%)</b>			
Não	103,0(75,2%)	12,0(16,3%)	0,00 <sup>b</sup>
<b>Renda Familiar (salário mínimo)*</b>			
Mediana (percentil 25 – 75)	2(2-3)	2(1-3)	0,00 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Teste de Mann-Whitney

<sup>b</sup> Teste do Qui- Quadrado (simulação pelo Método de Monte Carlo com 2000 reamostragens)

\* valor mensal

Em relação às características demográficas das mães dos grupos com PC, MM, TA e SD houve diferença estatisticamente significativa nas variáveis analisadas, exceto no estado civil. As mães de crianças e adolescentes com SD tinham idade mais avançada que as mães de crianças e adolescentes com PC, não ocorrendo outras diferenças significativas entre a faixa etária das mães. Ocorreu diferença significativa na escolaridade das mães, com maior frequência de mães do grupo saudável com ensino superior, apesar do predomínio do ensino fundamental e médio para todos os grupos. Mães com filhos com MM tiveram menor número de filhos em comparação com os demais grupos ( $p=0,00$ ), mas sem diferença significativa com as mães do grupo com TA. Mães com filhos com MM, TA, SD e PC não mantinham vínculo empregatício, o que diferiu estatisticamente do grupo saudável. A renda familiar foi maior para as mães dos grupos com TA, MM e SD, em relação aos grupos PC e saudável ( $p=0,00$ ) (Tabela 2).

**Tabela 2 - Características demográficas das mães das crianças e adolescentes dos grupos com transtorno autista (TA), Mielomeningocele (MM), paralisia cerebral (PC), síndrome de Down (SD) e grupo saudável.**

Características das mães	TA N=23	MM N=34	PC N=57	SD N=23	Saudável N=208	<i>p</i> valor
<b>Idade</b>						
Mediana (percentil 25 – 75)	32,5 <sup>ab</sup> (29,0- 41,5)	38,5 <sup>ab</sup> (29,7-41,0)	34,5 <sup>a</sup> (29,0- 42,2)	40,0 <sup>b</sup> (37,0-50,0)	37,5 <sup>ab</sup> (32,0- 44,0)	0,02 <sup>**</sup>
<b>Escolaridade</b>						
Analfabeto	1(4,3%)	1(2,9%)	0(0,0%)	0(0,0%)	1(0,5%)	0,00 <sup>*</sup>
E. Fundamental	4(17,4%)	19(55,9%)	35(61,4%)	14(60,8%)	70(33,7%)	
E. Médio	15(65,2%)	13(38,2%)	19(33,3%)	9(39,1%)	67(32,2%)	
E. Superior	2(8,7%)	1(2,9%)	3(5,3%)	0(0,0%)	41(19,7%)	
NI	1(4,3%)	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)	29(13,9%)	
<b>União Marital (n%)</b>						
Estável	13(56,5%) <sup>a</sup>	27(79,4%) <sup>a</sup>	39(68,4%) <sup>a</sup>	17(73,9%) <sup>a</sup>	138(66,3%) <sup>a</sup>	0,39 <sup>*</sup>
<b>Nº de Filhos</b>						
Mediana (percentil 25 – 75)	2(1-3) <sup>ab</sup>	2(1-2) <sup>a</sup>	2(2-3) <sup>b</sup>	3(3-6) <sup>b</sup>	2(4-3) <sup>b</sup>	0,00 <sup>**</sup>
<b>Vínculo Empregatício (n%)</b>						
Não	16(69,6%) <sup>a</sup>	25(73,5%) <sup>a</sup>	46(80,7%) <sup>a</sup>	16(69,6%) <sup>a</sup>	12(16,3%) <sup>b</sup>	0,00 <sup>*</sup>
<b>Renda Familiar (salário mínimo)<sup>#</sup></b>						
Mediana (percentil 25 – 75)	2(2-3) <sup>a</sup>	3(2-4) <sup>a</sup>	2(1-2) <sup>b</sup>	3(2-3) <sup>a</sup>	2(1-3) <sup>b</sup>	0,00 <sup>**</sup>

\* Teste do Qui-quadrado (simulação pelo Método de Monte Carlo com 2000 reamostragens)

\*\* Teste de Kruskal-Wallis

a, b, ab - Medianas seguidas da mesma letra não diferem entre si. Comparação entre as medianas - pelo teste de Dunn.

# valor mensal

Ocorreu diferença significativa quanto à faixa etária das crianças e adolescentes, sendo a menor faixa etária observada nos grupos com MM, PC e TA. Houve predomínio do sexo feminino, exceto no grupo com TA, porém sem diferença significativa entre os grupos. Ocorreu diferença significativa na escolaridade das crianças e adolescentes, sendo que todo o grupo com TA e SD e um terço do grupo com PC frequentavam escola especial. O grupo com MM e saudável frequentava na sua maioria o ensino fundamental (Tabela 3).

**Tabela 3 - Características demográficas das crianças e adolescentes dos grupos com transtorno autista (TA), mielomeningocele (MM), paralisia cerebral (PC), síndrome de Down (SD) e grupo saudável.**

Características das crianças	TA n=23	MM n=34	PC n=57	SD n=23	Saudável n=208	<i>p</i> valor
<b>Idade</b>						
Mediana (percentil 25 – 75)	11,0 <sup>ab</sup> (7,0-15,0)	7,5 <sup>a</sup> (6,0-10,2)	9,0 <sup>a</sup> (6,0-12,0)	13,0 <sup>b</sup> (8,0-16,0)	13,0 <sup>b</sup> (8,0-16,0)	0,00 <sup>**</sup>
<b>Sexo</b>						
Feminino	9(39,1%)	18(52,9%)	29(51,8%)	12(52,2%)	120 (57,7%)	0,51 <sup>*</sup>
<b>Escolaridade</b>						
Não frequenta	0(0,0%)	2(5,9%)	19(33,3%)	0(0,0%)	0(0,0%)	0,00 <sup>**</sup>
Escola Especial	23(100,0%)	5(14,7%)	19(33,3%)	23(100,0%)	0(0,0%)	
Pré-escola	0(0,0%)	13(38,2%)	5(8,8%)	0(0,0%)	21(10,1%)	
E.Fundamental	0(0,0%)	14(41,2%)	14(24,6%)	0(0,0%)	112(53,8%)	
E. Médio	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)	62(29,8%)	
E.Superior	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)	0(0,0%)	13(6,3%)	

\* Teste do Qui-quadrado (simulação pelo Método de Monte Carlo com 2000 reamostragens)

\*\* Teste de Kruskal-Wallis

<sup>a, b, ab</sup> - Medianas seguidas da mesma letra não diferem entre si. Comparação entre as medianas - pelo teste de Dunn.

A confiabilidade do SF-36 foi testada no presente estudo em cada grupo por meio do coeficiente alfa-Cronbach e variou de 0,57 a 0,96, com valor menor que 0,7 para os domínios: *estado geral de saúde*: mães do grupo com TA (0,67), SD (0,69), MM (0,59) e do grupo saudável (0,66); *vitalidade*: mães do grupo com MM (0,68) e *aspectos sociais*: mães do grupo com TA (0,67), MM (0,62) e PC (0,57) (Tabela 4).

Tabela 4 – Coeficiente alpha Cronbach

Características das crianças	Coeficiente alpha Cronbach				
	TA	MM	PC	SD	Saudável
Capacidade Funcional	0,89	0,85	0,87	0,81	0,81
Aspectos Físicos	0,76	0,74	0,86	0,91	0,91
Dor Corporal	0,70	0,81	0,75	0,72	0,72
Estado Geral de Saúde	0,67	0,59	0,71	0,69	0,66
Aspectos Emocionais	0,80	0,85	0,82	0,96	0,96
Vitalidade	0,88	0,68	0,77	0,76	0,76
Saúde Mental	0,87	0,78	0,80	0,79	0,79
Aspectos Sociais	0,67	0,62	0,57	0,75	0,75

Quanto à avaliação da QVRS, as mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes obtiveram escores menores que o grupo saudável ( $p < 0,05$ ), exceto nos domínios *aspectos sociais* ( $p = 0,58$ ) e *aspectos emocionais* ( $p = 0,30$ ) (Tabela 5). Quando comparadas separadamente essas mães obtiveram escores menores que o grupo saudável ( $p < 0,05$ ), exceto nos domínios *capacidade funcional* ( $p = 0,13$ ), *aspectos sociais* ( $p = 0,07$ ) e *aspectos emocionais* ( $p = 0,55$ ). Não ocorreram diferenças significativas na QVRS entre as mães de crianças e adolescentes acometidos por TA, MM, PC e SD (Tabela 6).

**Tabela 5 – Comparação entre os escores das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e do grupo saudável para os domínios e componentes do SF-36**

Domínios e Componentes do SF-36	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor <sup>a</sup>
	Doenças neurológicas incapacitantes n= 137	Saudável n=208	
Capacidade Funcional	85,0 (70,0-95,0)	90,0 (85,0-100,0)	0.00
Aspectos Físicos	75,0 (25,0-100,0)	100,0 (75,0-100,0)	0.00
Dor	61,0 (41,0-74,0)	80,0 (67,5-90,0)	0.00
Estado Geral de Saúde	72,0 (52,0-87,0)	85,0 (75,0-93,7)	0.00
Vitalidade	60,0 (35,0-75,0)	100,0 (66,6-100,0)	0.00
Aspectos Sociais	75,0 (50,0-87,5)	75,0 (60,0-80,0)	0.58
Aspectos Emocionais	66,7 (33,3-100,0)	75,0 (60,0-85,0)	0.30
Saúde Mental	64,0 (48,0-80,0)	100,0 (75,0-100,0)	0.00
Componente Físico	48,9 (40,8-54,6)	86,8 (75,1-92,9)	0.00
Componente Mental	43,4 (34,8-54,1)	83,4 (66,3-88,7)	0.00

<sup>a</sup>Teste de Mann-Whitney



**Tabela 6 - Comparação entre os escores das mães dos grupos com TA, MM, PC, SD e saudável para os domínios e componentes do SF-36.**

Domínios e Componentes do SF-36	Mediana (Percentil 25-75)					<i>p</i> valor*
	TA n=23	MM n=34	PC n=57	SD n=23	Saudável n=208	
Capacidade Funcional	95 <sup>a</sup> (72,5-100,0)	85,0 <sup>a</sup> (71,3-95,0)	87,5 <sup>a</sup> (70,0-95,0)	85,0 <sup>a</sup> (70,0-90,0)	90,0 <sup>a</sup> (83,7-100,0)	0,13
Aspectos Físicos	50,0 <sup>a</sup> (25,0-100,0)	75,0 <sup>ab</sup> (50,0-100,0)	87,5 <sup>ab</sup> (25,0-100,0)	100,0 <sup>ab</sup> (25,0-100,0)	100,0 <sup>b</sup> (75,0-100,0)	0,00
Dor Corporal	51,0 <sup>ab</sup> (41,0-84,0)	61,0 <sup>a</sup> (41,3-69,5)	61,0 <sup>a</sup> (51,0-74,0)	51,0 <sup>a</sup> (41,0-62,0)	72,0 <sup>b</sup> (61,0-84,0)	0,00
Estado Geral de Saúde	65,0 <sup>ab</sup> (57,0-92,0)	72,0 <sup>a</sup> (52,8-82,0)	73,5 <sup>a</sup> (52,0-87,0)	67,0 <sup>a</sup> (52,0-82,0)	87,0 <sup>b</sup> (77,0-92,0)	0,00
Vitalidade	30,0 <sup>a</sup> (20,0-67,5)	62,5 <sup>a</sup> (51,3-80,0)	60,0 <sup>a</sup> (45,0-76,3)	55,0 <sup>a</sup> (42,5-75,0)	100,0 <sup>b</sup> (66,7-100,0)	0,00
Aspectos Sociais	62,5 <sup>a</sup> (37,5-87,5)	75,0 <sup>a</sup> (53,1-100,0)	75,0 <sup>a</sup> (50,0-100,0)	62,5 <sup>a</sup> (25,0- 81,2)	75,0 <sup>a</sup> (60,0-80,0)	0,07
Aspectos Emocionais	66,7 <sup>a</sup> (0,0-100,0)	83,4 <sup>a</sup> (33,3-100,0)	100,0 <sup>a</sup> (33,3-100,0)	66,7 <sup>a</sup> (0-100)	76,0 <sup>a</sup> (64,0-84,0)	0,55
Saúde Mental	48,0 <sup>a</sup> (32,0-78,0)	68,0 <sup>a</sup> (52,0-76,0)	68,0 <sup>a</sup> (48,0-80,0)	64,0 <sup>a</sup> (47,0-78,0)	100,0 <sup>b</sup> (75,0-100,0)	0,00
Componente Físico	48,2 <sup>ab</sup> (41,3-55,2)	48,3 <sup>a</sup> (40,6-51,5)	48,4 <sup>a</sup> (41,8-54,9)	49,2 <sup>a</sup> (40,9-52,9)	53,6 <sup>b</sup> (49,1-56,5)	0,00
Componente Mental	36,9 <sup>a</sup> (29,55-48,4)	45,3 <sup>ab</sup> (39,0-54,6)	46,6 <sup>ab</sup> (36,6-55,2)	42,6 <sup>a</sup> (29,9-52,5)	52,5 <sup>b</sup> (45,9-56,1)	0,00

<sup>a, b, ab</sup> - Medianas seguidas da mesma letra não diferem entre si. Comparação entre as medianas pelo teste de Dunn.

\*Teste de Kruskal –Wallis

TA=transtorno autista, MM=mielomeningocele, PC=paralisia cerebral, SD= síndrome de Down

A idade das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes apresentou correlação negativa com a *capacidade funcional* ( $r = -0,37$ ,  $p = 0,00$ ) e com o *componente físico* ( $r = -0,31$ ,  $p = 0,00$ ). Mães viúvas apresentaram menores escores no *componente físico* em comparação às mães com os demais estados civis ( $p = 0,04$ ) (Tabela 7).

**Tabela 7 – Comparações e correlações dos escores do SF-36 com as características demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes**

Características das mães	Domínios e componentes									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
<b>Idade</b>										
R	-0,37	-0,09	-0,15	-0,16	-0,06	0,09	-0,02	0,00	-0,31	0,06
<i>p</i> <sup>a</sup>	<b>0,00</b>	0,25	0,07	0,05	0,49	0,26	0,82	0,93	<b>0,00</b>	0,46
<b>Nº de filhos</b>										
R	0,00	-0,02	-0,08	-0,04	0,03	-0,01	0,00	-0,09	0,01	0,00
<i>p</i> <sup>a</sup>	0,97	0,79	0,36	0,64	0,67	0,91	0,97	0,29	0,88	0,93
<b>Renda familiar</b>										
R	0,05	-0,06	-0,11	0,00	-0,13	-0,05	-0,07	-0,06	-0,01	-0,01
<i>p</i> <sup>a</sup>	0,54	0,46	0,19	0,98	0,13	0,51	0,39	0,43	0,91	0,20
<b>Escolaridade (mediana)</b>										
Analfabeto	72,50	25,00	86,00	74,50	35,00	43,70	16,60	38,00	51,70	26,65
Ens. Fundamental	80,00	75,00	61,00	73,50	60,00	75,00	83,30	68,00	47,10	46,60
Ens. Médio	90,00	75,00	51,00	67,00	55,00	75,00	66,70	64,00	48,80	42,60
Ens. Superior	97,50	100,00	61,50	82,00	57,50	68,70	83,30	58,00	54,70	42,80
<i>p</i> <sup>b</sup>	0,10	0,20	0,34	0,83	0,22	0,73	0,55	0,48	0,33	0,25
<b>Estado civil (mediana)</b>										
Casada/amasiada	85,00	75,00	61,00	67,00	60,00	75,00	100,00	64,00	48,30	43,95
Solteira	95,00	50,00	51,00	77,00	60,00	62,50	33,33	68,00	48,00	39,20
Separada	90,00	100,00	62,00	84,50	55,00	75,00	66,70	68,00	50,90	47,90
Viúva	35,00	12,50	20,50	66,00	30,00	43,70	16,60	60,00	30,80	39,00
<i>p</i> <sup>b</sup>	0,11	0,20	0,13	0,31	0,40	0,39	0,29	0,93	<b>0,04</b>	0,91
<b>Vínculo empregatício (mediana)</b>										
Não	85,00	75,00	61,00	69,50	60,00	75,00	83,33	64,00	48,20	43,30
Sim	92,50	50,00	51,00	72,00	55,00	75,00	66,70	66,00	50,40	46,60
<i>p</i> <sup>c</sup>	0,12	0,66	0,26	0,88	1,00	0,90	0,34	0,86	0,59	0,55

<sup>a</sup> = Correlação de Spearman

<sup>b</sup> = Teste de Kruskal-Wallis

<sup>c</sup> = Teste de Mann -Whitney

r = coeficiente de correlação de Spearman

p = p valor

## **5 DISCUSSÃO**

O presente estudo demonstrou prejuízo físico e mental na QVRS das mães de crianças e adolescentes com PC, MM, SD e TA quando comparadas a mães com filhos saudáveis. No entanto não foram identificadas diferenças significativas na QVRS entre as mães de crianças e adolescentes com essas doenças neurológicas incapacitantes. As mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram menor frequência de vínculo empregatício, maior frequência de união marital estável e maior renda familiar quando comparadas com as mães do grupo saudável. As mães de crianças e adolescentes com SD tinham idade mais avançada que as mães do grupo com PC. Houve maior frequência de mães do grupo saudável com ensino superior, embora tenha ocorrido predomínio do ensino fundamental e médio para todos os grupos. A renda familiar foi maior para as mães dos grupos com TA, MM e SD, em relação aos grupos PC e saudável. O impacto negativo na QVRS foi maior na dimensão física entre as mães com idade mais avançada ou que eram viúvas.

As mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes do presente estudo apresentaram prejuízo multidimensional na QVRS em comparação com as mães com filhos saudáveis. Esses achados são consistentes com estudos prévios que reportam altos níveis de sobrecarga na saúde física e psicológica dos cuidadores de crianças com doenças neurológicas (BREHAUT et al., 2004, BREHAUT et al., 2009; LACH et al., 2009). Um estudo de revisão sugere que mães de crianças doentes ou com deficiências apresentam pior QVRS em comparação a mães de crianças saudáveis ou população normativa (COYLE, 2009). O risco no prejuízo da QVRS é quase duas vezes maior em pais de crianças com doenças crônicas em comparação a pais de crianças saudáveis (HATZMANN et al., 2008).

O prejuízo físico e mental na QVRS foi detectado em todos os grupos, quando analisados separadamente (SD, MM, TA e PC), em comparação com o grupo saudável. Estudos anteriores mostram que as mães de crianças e adolescentes com SD apresentam repercussão na QVRS, principalmente na dimensão mental, quando comparadas a mães com filhos saudáveis (HATZMANN et al., 2008; HEDOV; ANNEREN; WIKBLAD, 2000; ROCHA JR., 2010) ou com a população normativa (BOURKE et al., 2008). Nas mães do grupo com MM esse prejuízo mostra-se maior na dimensão física (HATZMANN et al., 2008; MORAIS, 2010) e nas mães do grupo com TA e PC ocorre tanto na dimensão física quanto na mental quando comparadas com mães de crianças e adolescentes saudáveis (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; CUVERO, 2008; MUGNO et al., 2007; ONES et al., 2005; TUNA et al., 2004), com a população normativa (KHANNA et al., 2011) ou com mães com filhos com doenças consideradas menos graves (EKER; TUZUN, 2004). O impacto negativo

físico e mental na QVRS encontrado deve refletir o sofrimento e a sobrecarga das mães frente às limitações dos seus filhos.

No presente estudo não foram identificadas diferenças significativas na QVRS entre as mães de crianças e adolescentes com SD, TA, PC e MM. Esse resultado não confirmou a hipótese inicial deste trabalho, pois se esperava encontrar diferentes repercussões na QVRS das mães, uma vez que as doenças estudadas apresentam manifestações clínicas heterogêneas (PC e MM com maior repercussão motora, SD com principal acometimento nos aspectos cognitivos e TA com importantes limitações no comportamento e na socialização).

Na literatura poucos são os estudos que avaliam as diferenças na QV de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas (ARAFÁ et al., 2008; EKER; TUZUN, 2004; GOLDBECK, 2006). Até o momento apenas um estudo realizado na Itália avaliou as diferenças na QV entre cuidadores de pacientes com transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs), PC e deficiência mental (DM) (MUGNO et al., 2007). Nessa comparação não houve diferenças significativas entre as mães dos grupos estudados na maioria dos domínios da QV. Apenas no domínio psicológico as mães de crianças com TID apresentaram pior QV que as mães de crianças com DM (MUGNO et al. 2007). Tanto o presente estudo quanto o italiano demonstraram uma tendência de maior prejuízo na QV das mães de crianças e adolescentes com TA para o domínio mental. Essa tendência pode ser explicada pela presença de graves problemas comportamentais nas crianças com TA com consequente sobrecarga e repercussão no estado de saúde dos cuidadores (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BROMLEY et al., 2004; FOMBONNE et al., 2001; HASTINGS, 2003; MONTE; HALTERMAN, 2007; SELTZER et al., 2001; TOTSIKA et al., 2011). O nível do desgaste emocional dessas mães está associado com o nível do desafio que o comportamento da criança suscita nas mesmas (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BROMLEY et al., 2004; FOMBONNE et al., 2001).

No presente estudo poucas associações significativas foram encontradas entre as variáveis demográficas das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes e a QVRS. Mães viúvas ou com idade mais avançada apresentaram maior prejuízo na QVRS na dimensão física. No entanto, um trabalho de revisão verificou que não é possível afirmar que as características demográficas influenciam a QVRS das mães, pois os dados de literatura mostram-se inconsistentes (COYLE, 2009). Um estudo com a população normativa norte-americana sugere que a idade mais avançada e o sexo feminino estão associados à pior QVRS, principalmente na dimensão física (FRANKS; GOLD; FISCELLA, 2003). Ainda que nenhum estudo tenha analisado a QV de mães ou mulheres viúvas, uma pesquisa recente

demonstrou que mães solteiras de crianças com doenças crônicas apresentam maior sobrecarga física e psicológica (MULLINS et al., 2011). Os resultados aqui encontrados sugerem maior vulnerabilidade no bem estar físico para as mães viúvas ou com idade mais avançada. Novos estudos são necessários para esclarecer a influência dos fatores demográficos na percepção de bem estar e confirmar a possível associação da idade e do estado civil na QV das mães.

Em relação às características demográficas das mães dos grupos com as doenças estudadas foram encontradas diferenças significativas quando comparadas às mães do grupo saudável. A maioria das mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes não apresentou vínculo empregatício, o que diferiu do grupo saudável. Os estudos têm demonstrado que mães de crianças com deficiência trabalham menos ou não trabalham fora de casa quando comparadas com mães de crianças saudáveis (BOURKE-TAYLOR; HOWIE; LAW, 2011; BRANDON, 2007; BREHAUT et al., 2004; EKER; TUZUN, 2004; GAU et al., 2008; OLSSON; HWANG, 2003). Essas mães são frequentemente impossibilitadas de ter um trabalho remunerado por incompatibilidade da jornada de trabalho com os atendimentos da criança (BOURKE-TAYLOR; HOWIE; LAW, 2011), o que gera dificuldades para se dedicar à sua carreira profissional, tendo que abandoná-la com frequência (TUNALI; POWER, 2002).

As mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram maior frequência de união marital estável quando comparadas ao grupo saudável. Um estudo epidemiológico com famílias com SD mostrou que o casamento dos pais de crianças com SD tem maior estabilidade que o de pais de crianças com outros defeitos do nascimento e da população normativa americana, apresentando as menores taxas de divórcio (URBANO; HODAPP, 2007). Um estudo norte-americano indicou que não há nenhuma evidência de que o transtorno invasivo do desenvolvimento (TID) nas crianças seja fator de risco para a separação dos pais quando comparado com a população normativa (FREEDMAN et al., 2011), embora em outro estudo a taxa de divórcio tenha sido duas vezes maior entre os pais de pacientes com TID quando comparado com pais com filhos saudáveis (HATLEY et al., 2010). Apesar de nenhum estudo ter aprofundado a situação do casamento entre os pais de crianças e adolescentes com doenças neurológicas, pais de crianças com doenças crônicas geralmente se beneficiam do suporte emocional dos seus parceiros e familiares (SPEECHLEY; NOH, 1992), mostrando maior satisfação com a situação familiar quando comparados a pais de crianças saudáveis (GOLDBECK, 2006). A ocorrência da doença crônica na família aciona um processo centrípeto de socialização. Os sintomas, as mudanças nas funções e papéis, as exigências relacionadas à nova doença e o medo da perda através da

morte servem para que a família crie um novo foco interno, com forte tendência ao aumento da coesão familiar (ROLLAND, 1995).

As mães do grupo com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram maior renda familiar quando comparadas ao grupo saudável. Quando analisadas separadamente as mães do grupo com TA, MM e SD tinham renda maior que os grupos PC e saudável. Em 1993 foi criado no Brasil o benefício de prestação continuada (BPC), um benefício assistencial e não contributivo destinado às pessoas que tenham deficiência grave a ponto de incapacitá-las para a vida independente e para o trabalho, se a renda familiar per capita for inferior a um quarto do salário mínimo (LIMA, 2007). Esse benefício é distribuído predominantemente aos estratos de renda mais baixos da população (MEDEIROS; SAWAYA NETO; BARROS, 2009; SOARES et al., 2006), no entanto a maioria dos beneficiários encontra-se acima do critério de renda estabelecido pelo programa (MEDEIROS; SAWAYA NETO; BARROS, 2009). O valor do benefício tende a ser incorporado à renda familiar (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007), o que pode contribuir para o aumento da renda das famílias com filhos deficientes e justificar em parte a diferença encontrada em comparação com o grupo saudável. Contudo, essa questão deve ser analisada mais detalhadamente em novos estudos que verifiquem as condições sociais dessas famílias.

Quanto à escolaridade das mães, a maior distribuição ocorreu entre ensino fundamental e médio para todas as mães estudadas, tendo como diferença marcante uma maior frequência no grupo saudável de mães com ensino superior. A literatura não é clara a respeito da escolaridade das mães de crianças com doenças neurológicas. Há estudos que mostram menor escolaridade entre as mães de crianças com deficiências em comparação a mães de crianças saudáveis (EISENHOWER; BAKER; BLACHER, 2009; EMERSON, 2003; GAU et al., 2008; TILFORD et al., 2005) ou população normativa (GROSSE et al., 2009), enquanto outros trabalhos não apontam qualquer diferença significativa no nível educacional das mães desses indivíduos (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BREHAUT et al., 2004; BREHAUT et al., 2009; EKER; TUZUN, 2004; MUGNO et al., 2007; ONES et al., 2005; TUNA et al., 2004). Novos estudos são necessários para explorar as características demográficas das mães com filhos com doenças neurológicas incapacitantes.

Em relação aos achados demográficos das crianças e adolescentes do presente estudo, foi percebida uma predominância do sexo feminino, com exceção do grupo com TA. De fato, a prevalência do TA no sexo masculino é em torno de quatro vezes maior do que o feminino (FOMBONNE et al., 2006; FOMBONNE, 2009; GILBERT et al., 2006; SARACINO et al., 2010). Quanto à escolaridade, grande parte das crianças e adolescentes dos grupos estudados

permanecia fora do ensino regular, principalmente para o grupo com TA e SD, que em geral apresentam maior repercussão psicossocial e cognitiva, respectivamente. O sistema educacional tem sido alvo de grandes mudanças nos últimos vinte e cinco anos, principalmente nos países desenvolvidos, no que se refere à emergência da educação inclusiva (HODKINSON, 2010; RENTY; ROEYERS, 2006; SEN POLICY OPTIONS GROUP, 2007; SILVERMAN; HONG; TREPANIER-STREET, 2010; WALKER; BERTHELSEN, 2008). No Brasil, o sistema educacional tem vivenciado um momento de transição no atendimento ao aluno com necessidades educacionais especiais, a partir de um modelo de educação especial com utilização basicamente de classes especiais para um modelo inclusivo, com integração das crianças com deficiências diversas em salas regulares de ensino (BATISTA; ENUMO, 2004; ENUMO, 2005; GLAT, 1989; LAPLANE, 2006). No entanto, como sugerem os resultados do presente estudo, há muito que se fazer para efetivar essa transição. A formação de uma política de educação que alcance uma consciência inclusiva, a partir da visão da criança, de seus familiares e dos profissionais que ensinam poderia consolidar a aceitação e o respeito às diferenças no âmbito escolar e na sociedade como um todo (HODKINSON, 2010).

Estudos futuros deverão ser conduzidos com a finalidade de confrontar os resultados aqui obtidos. A utilização do instrumento genérico no presente estudo permitiu avaliar a QVRS das mães de crianças e adolescentes com diferentes doenças neurológicas de forma multidimensional. Um estudo de revisão demonstrou que o SF-36 tem sido o instrumento mais utilizado para avaliar a QVRS de mães (COYLE, 2009). No entanto, deve-se considerar a possibilidade deste questionário, por ser genérico, não ter sido capaz de detectar as particularidades de cada grupo. Novas pesquisas poderão utilizar instrumentos específicos destinados à avaliação da QVRS das mães e esclarecer quanto à possibilidade de maior vulnerabilidade das mães de crianças e adolescentes com TA na dimensão mental da QVRS.

Algumas questões metodológicas do presente trabalho devem ser consideradas. Embora a amostra tenha sido composta por um número reduzido de participantes de cada grupo, ela pode ser considerada representativa, pois foram abrangidas todas as instituições de referência da cidade para tratamento e educação dos indivíduos acometidos pelas doenças estudadas e obteve-se a participação de grande parte das mães elegíveis (78,28%). Estudos futuros poderão ser conduzidos com maior número de participantes de cada grupo, oriundos de diversas regiões em um trabalho multicêntrico.

Outra questão refere-se à utilização de um grupo saudável, uma vez que no Brasil não estão disponíveis dados provenientes da população normativa com o SF-36. Foi utilizado um número maior de participantes saudáveis em relação aos demais grupos estudados, pois a



obtenção de um grupo controle pareado tornou-se impraticável devido à heterogeneidade das variáveis demográficas das crianças e das mães, grande parte inerente às características das doenças.

A confiabilidade do SF-36 foi avaliada no presente estudo e mostrou-se adequada para todos os domínios e grupos estudados, o que está de acordo com trabalhos anteriores que utilizaram a versão brasileira do SF-36 (CICONELLI et al., 1999; CUNHA, 2007; BASTOS, 2008; MORALES, 2005; CUVERO, 2008; ROCHA JR., 2010; MORAIS, 2010). Esse resultado confirma a precisão dos dados obtidos.

Os resultados encontrados no presente estudo apontam a necessidade de maior atenção à saúde física e mental das mães de crianças e adolescentes com as doenças neurológicas incapacitantes avaliadas, independentemente do diagnóstico do filho. Mães viúvas ou com idade mais avançada podem constituir um grupo mais vulnerável e necessitar de maiores cuidados.

Como implicação prática desses resultados, novas medidas de suporte devem ser incorporadas pelos profissionais e serviços de saúde para essas mães, a fim de minimizar a sobrecarga do cuidado ao filho com doença incapacitante.

## **6 CONCLUSÃO**

Mães de crianças e adolescentes com PC, MM, SD e TA apresentaram prejuízo multidimensional na QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis, porém esse impacto negativo não diferiu entre os grupos de mães com filhos com doenças neurológicas incapacitantes. As mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas incapacitantes apresentaram menor frequência de vínculo empregatício, maior frequência de união marital estável e maior renda familiar quando comparadas com as mães do grupo saudável. O impacto negativo na QVRS foi maior na dimensão física entre as mães viúvas ou com idade mais avançada.

## **7 REFERÊNCIAS**

AGUIAR, M. J. B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivo e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-134, 2003.

ALI, M. R. et al. Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. **Social Behavior and Personality**, Palmerston North, v. 22, n. 1, p. 41-45, 1994.

ALLIK, H.; LARSSON, J. O.; SMEDJE, H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 1, p. 1-8, Jan. 2006.

ARAFA, M. A. et al. Quality of life among parents of children with heart disease. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 6, p. 91, Nov. 2008.

ASSUMPÇÃO JR., F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo Infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, p. 37-39, maio 2000. Suplemento 1.

BAKER, B. L.; BLACHER, J.; OLSSON, M. B. Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 49, n. 8, p. 575-590, 2005.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Experiências das mães de crianças deficientes: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, jan./mar. 2008.

BASTOS, C. P. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme**. 91 f. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2008.

BATISTA, M. W.; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p. 101-111, 2004.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 8, p. 571-576, Aug. 2005.

BISHOP, J. et al. Epidemiologic study of Down syndrome in a racially diverse in California population, 1989-1991. **American Journal of Epidemiology**, Baltimore, v. 145, n. 2, p. 134-147, 1997.

BITTLES, A. H. et al. The four ages of Down syndrome. **European Journal of Public Health**, Oxford, v. 17, n. 2, p. 221-225, Apr. 2007.

BOTTO, L. D. et al. Neural tube defects: Review articles. **Medical Progress**, [s.l.], v. 341, n. 20, p. 1.509-1.517, 1999.

BOURKE, J. et al. Physical and mental health in mother with Down syndrome. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 153, p. 320-326, 2008.

BOURKE-TAYLOR, H.; HOWIE, L.; LAW, M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 55, n. 5, p. 511-520, May 2011.

BRANDON, P. Time away from “smelling the roses”: where do mothers raising children with disabilities find the time to work? **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 65, p. 667-679, 2007.

BREHAUT, J. C. et al. Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population based study. **American Journal of Public Health**, Boston, v. 99, n. 7, p. 1.254-1.262, July 2009.

BREHAUT, J. C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 114, p. e182-e191, 2004.

BROMLEY, J. et al. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. **Autism**, London, v. 8, n. 4, p. 409-423, Dec. 2004.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, Clare, v. 20, n. 3/4, p. 93-101, Jan. 2002.

CAROTHERS, A. D.; HECHT, C. A.; HOOK, E. B. International variation in reported livebirth prevalence rates of Down syndrome, adjusted for maternal age. **Journal Medicine Genetic**, [s.l.], v. 36, p. 386-393, 1999.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 143-150, maio/jun. 1999.

COYLE, S. B. Health-related quality of life of mothers: a review of the research. **Health Care for Women Internacional**, London, v. 30, p. 484-506, 2009.

CRAMER, J. A. ILAE report. Principles of Health-related Quality of Life: assessment in clinical trials. **Epilepsia**, Amsterdam, v. 43, n. 9, p. 1.084-1.095, 2002.

CRONBACH, L. J. Coefficient Alpha and the internal structure of test. **Psychometrika**, Williamsburg, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.

CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico “36 item short form survey questionnaire” (SF-36)**. 100 f. 2007. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2007.

CUNNINGHAM, C. C. Families of children with Down syndrome. **Down Syndrome Research and Practice**, Southsea, v. 4, n. 3, p. 87-95, 1996.

CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. 72 f. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2008.

DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life of mothers and fathers. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 36, n.1, p. 63-73, 2009.

DE BOER, A. G. E. M. et al. Disease-specific quality of life; is it one construct? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 135-142, Feb. 1998.

DETRAIT, E. R. et al. Human neural tube defects: Developmental biology, epidemiology, and genetics. **Neurotoxicology & Teratology**, Oxford, v. 27, p. 515-524, 2005.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. **Deficiência, cuidado e justiça distributiva**. Brasília, DF: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gêneros, maio 2007. Série Anis.

DSM-IV-TM: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. [Tradução de Cláudia Dorneles]. 4. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2002.

DZIENKOWSKI, C. R. et al. Cerebral palsy: a comprehensive review. **Nurse Practitioner**, Washington, v. 21, n. 2, p. 45-59, 1996.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.383-1.384, Nov. 1995.

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.; BLACHER, J. Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 89, p. 89-99, 2009.

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.; BLACHER, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 49, n. 9, p. 657-671, 2005.

EKER, L.; TUZUN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 26, n. 23, p. 1.354-1.359, 2004.

EMERSON, E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 47, pt. 4/5, p. 385-399, May/June 2003.

ENUMO, S. R. F. Avaliação assistida para crianças com necessidades educacionais especiais um recurso auxiliar na inclusão escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 3, p. 335-354, set./dez. 2005.

ESTES, A. et al. Parenting stress and psychological function among mothers of preschool children with autism and developmental delay. **Autism**, London, v. 13, p. 375-387, 2009.

FILGUEIRAS, M. G.; DYTZ J. L. Avaliação do perfil de recém nascidos portadores de defeitos do tubo neural. **Brasília Médica**, Brasília, DF, v. 43, n. 1/4, p. 17-24, 2006.

FOMBONNE, E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. **Pediatric Research**, Baltimore, v. 65, n. 6, p. 591-598, 2009.

FOMBONNE, E. et al. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 8, p. e139-e150, 2006.

FOMBONNE, E. et al. Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, Hagerstown, v. 40, p. 820-827, 2001.

FOSTER, R. H. et al. Caring for the caregivers: an investigation of factors related to well-being among parents caring for a child with Smith- Magenis syndrome. **Journal of Genetic Counseling**, [s.l.], v. 19, p. 187-198, Apr. 2010.

FRANKS, P.; GOLD, M. R.; FISCELLA, K. Sociodemographics, self-rated health and mortality in U.S. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 569, n. 12, p. 2.505-2.514, June 2003.

FREEDMAN, B. H. et al. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 49, n. 9, p. 657-671, May 2011.

GAU, S. S. et al. Parental characteristics, parenting style and behavioral problems among chinese children with Down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. **Journal Formosan Medical Association**, [s.l.], v. 107, n. 9, p. 693-703, 2008.

GERSTEIN, E. D. et al. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 53, n. 12, p. 981-997, 2009.

GILBERT, C. et al. Brief report: "The autism epidemic". The registered prevalence of autism in a Swedish urban area. **Journal of Autism and Development Disorder**, New York, v. 36, n. 3, p. 429-435, Apr. 2006.

GLAT, R. Por que formar profissionais em educação especial? **Integração**, Brasília, DF, v. 2, n. 4, p. 11-12, 1989.

GLIDDEN, L. M.; SCHOOLCRAFT, S. A. Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 4, p. 250-263, 2003.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 7, p. 121-131, set. 2006.

GRAAF, G. et al. Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in the Netherlands. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 55, n. 5, p. 462-473, 2011.



- GROSSE, S. D. et al. Impact of spina bifida on parental caregivers: findings from a survey of Arkansas families. **Journal of Child and Family Studies**, New York, v. 18, p. 574-581, Oct. 2009.
- GUPTA, V. B. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [s.l.], v. 19, p. 417-425, June 2007.
- GUYATT, G. H. et al. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of The American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1.232-1.237, Apr. 1997.
- GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.
- HASSAL, R.; ROSE, J.; McDONALD, J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 49, n. 6, p. 405-418, 2005.
- HASTINGS, R. P. Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 47, pt. 4/5, p. 231-237, May/June 2003.
- HATLEY, S. L. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. **Journal of Family Psychology**, Newbury Park, v. 249, n. 4, p. 449-457, 2010.
- HATZMANN, J. et al. Consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life results from the care project. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 122, p. e1.030-e1.038, 2008.
- HEDOV, G.; ANNEREN, G.; WIKBLAD, K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 9, p. 415-422, 2000.
- HERNANDEZ, D.; FISHER, E. M. C. Down syndrome genetics: unraveling a multifactorial disorder. **Human Molecular Genetics**, Oxford, v. 5, p. 1.411-1.416, 1996.
- HODKINSON, A. Inclusive and special education in the English educational system: historical perspectives recent developments and future challenges. **British Journal of Special Education**, London, v. 37, n. 2, p. 17-29, 2010.
- HOLMBECK, G. N. et al. Maternal, paternal and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 22, n. 2, p. 167-181, Apr. 1997.
- JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347- 350, Oct. 1997. Review.

KHANNA, R. et al. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Development Disorder**, New York, v. 41, n. 9, p. 1.214-1.227, Sept. 2011.

KING, G. et al. Family-centered caregiving and children with disabilities: linking process with outcome. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 24, n. 1, p. 41-53, 1999.

LACH, L. M. et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 31, n. 9, p. 741-752, Jan. 2009.

LAPLANE, A. Uma análise das condições para implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. **Educação & Sociedade**, Campinas, SP, v. 27, n. 96, p. 689-715, out. 2006.

LEE, L. et al. Children with autism: quality of life and parental concerns. **Journal of Autism and Development Disorder**, New York, v. 38, p. 1.147-1.160, 2008.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 2, n. 50, p. 1-9, Sept. 2004.

LIMA, N. M. **Legislação federal básica na área da pessoa portadora de deficiência**. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007.

MACLEAN, A. et al. Quality of life of mothers and families for preterm infants requiring home oxygen therapy: a brief report. **Journal of Paediatric Child Health**, [s.l.], v. 36, p. 440-444, 2000.

MAGLIANO, L. et al. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 6, p. 313-322, Jan. 2005.

MEDEIROS, M.; SAWAYA NETO, M.; BARROS, F. H. G. A distribuição das transferências, público-alvo e cobertura do Benefício de Prestação Continuada. **Textos e Contextos**, v. 8, n. 2, p. 358-376, jul. 2009.

MINAYO, M. C. S. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MISHOE, S. C.; MACLEAN, J. R. Assessment of health-related quality of life. **Respiratory Care**, Philadelphia, v. 46, n. 11, p. 1.236-1.257, Nov. 2001. Review.

MOHAMMED, M. S. J. Cerebral Palsy: comprehensive review and update. **Annals of Saudi Medicine**, Riyadh, v. 26, n. 2, p. 123-132, Mar./Apr. 2006.

MONTES, G.; HALTERMAN, J. S. Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 119, n. 5, p. e1.040-e1.046, May 2007.

MORAIS, D. M. **Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele**. 76 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)- Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

MORALES, R. R. **Avaliação transversal da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla por meio de um instrumento genérico (SF-36)**. 96 f. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

MOST, D. E et al. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 50, n. 7, p. 501- 514, 2006.

MUGNO, D. et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 5, n. 22, p. 1-9, Apr. 2007.

MULLINS, L. L. et al. The relationship between single-parent status and parenting in mothers with chronic health conditions: the mediating role of income. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 36, n. 3, p. 249-257, May 2011.

NEWACHECK et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 102, n. 1, p. 117-123, 1998.

NEWACHECK, P. W.; RISING, J. P.; KIM, S. E. Children at risk for special health care needs. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 118, n. 1, p. 334-342, 2006.

NORDENFELT, L. The concepts of health and illness revisited. **Medicine, Health Care and Philosophy**, [s.l.], v. 10, p. 5-100, 2007.

OLSSON, M. B.; HWANG, P. C. Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 47, pt. 4/5, p. 328-341, May/June 2003.

ONES, K. et al. Assessment of quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, Thousand Oaks, v. 19, p. 232-237, 2005.

ONG, L. C.; NORSHIREEN, N. A. R.; CHANDRAN, V. Maternal mental health in families of children with spina bifida. **World Journal of Pediatrics**, Hangzhou, v. 7, n. 1, p. 54-59, Feb. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10)**. [Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. [Tradução do Centro Colaborador da OMS para a família de Classificações Internacionais, org; coordenação da tradução de Cassia Maria Buchalla]São Paulo: Edusp, 2003.

PEREIRA, L.; SILVA, N.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.

RAINA, P. et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 4, n. 1, p. 1-13, 2004.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 115, p. e626-e636, 2005.

RENTY, J.; ROEYERS, H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 32, n. 3, p. 371-385, 2006.

ROCHA JR., L. D. U. **Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. 85 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. et al. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. São Paulo: Artmed, 1995. cap. 18, p. 373-392.

RONEN, G. M.; FAYED, N.; ROSENBAUM, P. Outcomes in pediatric neurology: a review of conceptual issues and recommendations. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 53, p. 305-312, 2011.

RUDOLPH, M. et al. Quality of life in mother of speech impaired children. **Logopedics, Phoniatrics, Vocology**, London, v. 30, p. 3-8, 2005.

SAJID, M. S.; TONSI, A.; BAIG, M. K. Health-related quality of life measurement. International. **Journal of Health Care Quality Assurance**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 365-373, 2008.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 12, p. 33-41, 2003. Suppl. 1.

SARACINO, J. et al. Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. **Journal of Development and Physical Disabilities**, [s.l.], v. 22, p. 317-330, 2010.

SCHIEVE, L. A. et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 123, n. 2, p. e253-e260, 2009.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality of life instruments: attributes and review criteria. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 11, p. 193-205, May 2002.

SELTZER, M. M. et al. Life course impacts of parenting a child with a disability. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v. 106, n. 3, p. 265-286, 2001.

SEN POLICY OPTIONS GROUP. Special schools in the new era: how do we go beyond generalities? **Journal of Research in Special Educational Needs**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 71-89, Jan. 2007.

SHAPIRO, J.; BLACHER, J.; LOPEZ, S. R. Maternal reactions to children with mental retardation. In: BURACK, J. A.; HODAPP, R. M.; ZIGLER, E. **Handbook of mental retardation and development**. London: Cambridge University Press, 1998.

SHU, B. C. Quality of life of family caregivers of children with autism: the mothers' perspective. **Autism**, London, v. 13, n. 1, p. 81-91, 2009.

SHU, B. C.; LUNG, F. W.; CHANG, Y. Y. The mental health in mothers with autistic children: a case- control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, Kaohsiung, v. 16, p. 308-314, 2000.

SILVERMAN, K.; HONG, S.; TREPANIER-STREET, M. Collaboration of teacher education and child disability health care: transdisciplinary approach to inclusive practice for early childhood pre-service teachers. **Early Childhood Education Journal**, New York, v. 37, p. 461-468, 2010.

SINGER, G. H. S. Meta- analysis of comparative studies of depression in mothers with and without developmental disabilities. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v. 111, n. 3, p. 155-169, May 2006.

SLOPER, T.; BERESFORD, B. Family with disabled children. **BMJ: British Medical Journal**, London, v. 333, p. 928-929, Nov. 2006.

SMITH, D. S. Health care management of adults with Down syndrome. **American Family Physician**, [s.l.], v. 64, n. 6, p. 1.031-1.038, 2001.

SMITH, L. E. et al. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Development Disorder**, New York, v. 40, n. 2, p. 167-178, Feb. 2010.

SOARES, V. S. et al. Programas de transferência de renda no Brasil: impacto sobre a desigualdade. **Brazilian Economic Studies**, IPEA, Brasília, DF, n. 1.228, p. 7-40, out. 2006.

SPEECHLEY, K. N.; NOH, S. Surviving childhood cancer, social support and parents' psychological adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 17, p. 15-31, 1992.

SVEDBERG, L. E. et al. Comparison of impact on mood, health and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. **European Journal of Paediatric Neurology**, London, v. 14, p. 239-246, 2010.

TEGLAND P. A. The goals of health work: quality of life, health and welfare. **Medicine, Health Care Philosophy**, [s.l.], v. 9, n. 2, p. 155-167, Feb. 2006.

- TEW, B.; LAURENCE, K. M. Some sources of stress found in mothers of spina bifida children. **British Journal of Preventive and Social Medicine**, London, v. 29, p. 27-30, 1975.
- TILFORD, J. M. et al. Health state of preference scores of children with spina bifida and their caregivers. **Quality of life Research**, Oxford, v. 14, p. 1.087-1.098, May 2005.
- TOTSIKA, V. et al. A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Oxford, v. 52, n. 1, p. 91-99, 2011.
- TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with short form-36 questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, p. 646-648, 2004.
- TUNALI, B.; POWER, T. G. Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 32, n. 1, p. 25-34, Feb. 2002.
- ULSENHEIMER, M. M. et al. Myelomeningocele: a Brazilian University Hospital experience. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 62, n. 4, p. 963-968, dez. 2004.
- URBANO, R. C.; HODDAP, R. M. Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A Population-Based Study. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, v. 112 n. 4, p. 261-274, July 2007.
- VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 297, n. 4, p. 2.741-2.751, 2007.
- VERMAES, I. P. R. et al. Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: a meta-analysis. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 5, n. 32, p. 1-13, 2005.
- VERMAES, I. P. R. et al. Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 32, n. 10, p. 1.214-1.226, July 2007.
- WALKER, S.; BERTHELSEN, D. Children with autistic spectrum disorder in early childhood education programs: a social constructivist perspective on inclusion. **International Journal of Early Childhood**, Dublin, v. 40, n. 1, p. 177-189, 2008.
- WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short- Form Health Survey (SF-36). I Conceptual Framework and Item Selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-481, June 1992.
- WINELL, J.; BURKE, S. W. Sports participation of children with Down syndrome. **Orthopedic Clinics of North America**, Philadelphia, v. 34, p. 439-443, 2003.
- THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.409, Nov. 1995.

WOHLFEILER, M. M.; MACIAS, M. M.; SAYLOR, C. F. Paternal correlates of cognitive and behavioral functioning in children with myelomeningocele. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 50, p. 864-869, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preamble to the Constitution of the World Health Organization**. Geneva, 1946. (Official Records. World Health Organization, n. 2).

YAMAZAKI, S. et al. Health: related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 14, p. 1.079-1.085, May 2005.

## ANEXO A - Parecer Comitê de Ética



Universidade Federal de Uberlândia  
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação  
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –  
 CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4531/4173; e-mail: [cep@propp.ufu.br](mailto:cep@propp.ufu.br); [www.comissoes.propp.ufu.br](http://www.comissoes.propp.ufu.br)

ANÁLISE FINAL Nº. 690/08 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO  
 CEP/UFU 423/08

Projeto Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes e de seus cuidadores principais acometidos por doenças neurológicas incapacitantes.

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Alves de Rezende

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução 196/96/CNS, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Data para entrega do relatório final: março de 2009.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO DE PESQUISA APROVADO.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 05 de dezembro de 2008.

Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado  
 Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.



**ANEXO B – Versão brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36**

<p><b>Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36</b></p>
--

**Instruções:** Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

7. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

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

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum.

**Devido a sua saúde**, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. <b>Atividades vigorosas</b> , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3

b. <b>Atividades moderadas</b> , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lances de escada	1	2	3
e. Subir <b>um lance</b> de escada	1	2	3
f. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar <b>mais de 1 quilômetro</b>	1	2	3
h. Andar <b>vários quarteirões</b>	1	2	3
i. Andar <b>um</b> quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

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

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu <b>a quantidade de tempo</b> que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto <b>cuidado</b> como geralmente faz ?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos , amigos ou em grupo?

(circule uma)

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

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**? (circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto à dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **às últimas 4 semanas**.

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

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

**11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?**

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
<b>a.</b> Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
<b>b.</b> Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
<b>c.</b> Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
<b>d.</b> Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO C - Termos de Consentimento

### Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "**Qualidade de vida de crianças com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e de seus cuidadores**"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Um grande número de crianças em nosso país sofre Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos deste transtorno na vida diária de crianças e de seus familiares.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

1. A criança irá participar de um estudo para diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e avaliação da qualidade de vida;
2. Durante o período de estudo a criança será submetida a uma avaliação médica caso preencha critérios para o diagnóstico do transtorno.
3. Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.
4. Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
5. A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;
6. Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: \_\_\_\_\_ Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Pesquisadores responsáveis:**

Mariza Matheus Cuvero - Médica Psiquiatra Infantil - CRM-MG: 35836

Carlos Henrique Martins Silva – Prof. Doutor do Departamento de Pediatria daUFU e do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde daFaculdade de Medicina da UFU.

Universidade Federal de Uberlândia - Hospital de Clínicas - Departamento de Pediatria. Av. Pará 1720 bloco 2H. CEP: 38405-382. Telefone: (34) 3218-2264/ 3218-2260/ 3218-2244. CEP:(34) 3239-4131

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J. Telefone: (34)- 3239-4131

## Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "**Qualidade de vida de crianças e adolescentes com mielomeningocele e seus cuidadores**"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

1-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.

2-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;

3-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;

4-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Pesquisadores responsáveis:** Daniellle Moretti Moraes- Crefito-53238 F

Eliane Medeiros dos Santos Crefito-26492 F

Nívea de Macedo Oliveira Morales- CRM-33747

AACD- MG, Rua da Doméstica, nº250, Bairro Planalto- Uberlândia- MG. CEP-38413-168

Telefone: (34)-3228-8000

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.

Telefone: (34)- 3239-4131



## Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "**Qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores**"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa da AACD-MG e da Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

- 1-A criança irá participar de um estudo para avaliação de qualidade de vida;
- 2-Durante o período de estudo a criança será submetido a uma avaliação com fisioterapeuta e psicólogo;
- 3-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador;
- 4-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
- 5-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;
- 6-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

### **Pesquisador responsável:**

Nívea de Macedo Oliveira Morales- Médica Neuropediatra- CRM-33747

AACD- MG, Rua da Doméstica, nº250, Bairro Planalto- Uberlândia- MG. CEP-38413-168

Telefone: (34)-3228-8000

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.

Telefone: (34)- 3239-4131

## Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "**Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e seus cuidadores**"

Caros Pais,

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

1-Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.

2-Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;

3-A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;

4-Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

### **Pesquisadores responsáveis:**

Carlos Henrique Martins Silva – Prof. Doutor do Departamento de Pediatria da UFU e do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFU.

Nívea de Macedo Oliveira Morales- Setor de Propedêutica Neurológica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Av. Pará 1720 bloco 2H. CEP: 38405-382. Telefone: (34) 3218-2264/ 3218-2260/ 3218-2244. CEP:(34) 3239-4131

Comitê de ética em Pesquisa da UFU. Av. João Naves de Ávila, 2160. B. Sta Mônica. Bloco J.  
Telefone: (34)- 3239-4131

## ANEXO D - Entrevista

### Entrevista aos pais ou responsável

Nome da criança ou adolescente: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome do pai: \_\_\_\_\_

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

Cor: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

Patologias associadas:

( ) epilepsia

( ) outras: \_\_\_\_\_

Primeiros Sintomas: \_\_\_\_\_

Qual foi o primeiro médico a procurar?

( ) pediatra

( ) neurologista

( ) outro: \_\_\_\_\_

Quais foram os exames realizados?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Paciente usa fraldas? s ( ) n ( ) Tem algum brinquedo favorito? \_\_\_\_\_

Tem movimentos repetitivos? s ( ) n ( ) \_\_\_\_\_

É auto-agressivo? s ( ) n ( )

É hetero-agressivo? s ( ) n ( )

DNPM: sentou: \_\_\_\_\_; andou: \_\_\_\_\_; Falou: \_\_\_\_\_

Gestação: Prematuro ( ) Tabagismo ( ); Etilismo ( ); Medicação ( ) \_\_\_\_\_

A termo ( ) Tocotraumatismo ( ): \_\_\_\_\_

Pós-termo ( )

Uso de medicação: ( ) não ( ) sim, quais? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

Em caso afirmativo, especifique: \_\_\_\_\_

Já frequentou ou frequenta outra instituição? Sim ( ) Não ( )

Se Sim, qual? \_\_\_\_\_

#### Dados do informante

Informante: ( ) pai ( ) mãe ( ) responsável Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

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

Escolaridade:

( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino fundamental completo

( ) ensino médio incompleto ( ) ensino médio completo

( ) ensino superior incompleto ( ) ensino superior completo

( ) não alfabetizada

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

#### Dados da mãe

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

Escolaridade:

( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino fundamental completo

( ) ensino médio incompleto ( ) ensino médio completo

( ) ensino superior incompleto ( ) ensino superior completo

( ) não alfabetizada

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

Tem algum parente com transtorno mental? s ( ) n ( )

Qual? \_\_\_\_\_

Tabagismo: s ( ) n ( )

Etilismo: s ( ) n ( )

Drogas: s ( ) n ( )

#### Dados do pai

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

Escolaridade:

( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino fundamental completo

( ) ensino médio incompleto ( ) ensino médio completo

( ) ensino superior incompleto ( ) ensino superior completo

( ) não alfabetizado

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

Tem algum parente com transtorno mental? s ( ) n ( )

Qual? \_\_\_\_\_

Tabagismo: s ( ) n ( )

Etilismo: s ( ) n ( )

Drogas: s ( ) n ( )

### **Dados da família**

Pais: ( ) vivem juntos ( ) não vivem juntos

Se separados, a criança mora com: mãe ( ) pai ( ) avós ( ) outros: \_\_\_\_\_

Número de Moradores na casa: \_\_\_\_\_

Número de irmãos: \_\_\_\_\_

Criança divide o quarto? ( ) sim ( ) não

Renda familiar:

( ) 1 a 2 Salários mínimo.

( ) 3 a 5 Salários mínimos.

( ) 5 a 8 salários mínimos

( ) mais que 8 salários mínimos

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