

**Universidade Federal de Uberlândia
Faculdade de Medicina**

Ludmilla Rabelo Guimarães

**Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças
e adolescentes com paralisia cerebral**

**Uberlândia
2012**

Ludmilla Rabelo Guimarães

**Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças
e adolescentes com paralisia cerebral**

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

2012

Ludmilla Rabelo Guimarães

**Qualidade de vida relacionada à saúde de mães de crianças
e adolescentes com paralisia cerebral**

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.

Uberlândia, 10 de dezembro de 2012

Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales
Orientadora

Prof. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama
USP - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Prof. Dra. Cibele Crispim
UFU - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia

*A todas as mulheres
que se aventuram na jornada
de se realizarem mães.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me iluminar e abençoar.

À Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, minha querida orientadora, que me acolheu no mestrado com muita sabedoria, competência e paciência. Sou uma profissional melhor devido à sua confiança e dedicação.

À minha mãe, Maria José Rabelo, que sempre me soube acalmar nos momentos difíceis e me dar força para continuar e acreditar no sucesso. Obrigada por acreditar e se orgulhar de mim!

Ao meu noivo, João Bevenuti Junior, que compreendeu a minha ausência e nervosismo, e mesmo assim, soube me auxiliar e incentivar sempre que necessário. E agora estamos prontos para desfrutar de mais uma etapa conquistada.

Aos meus amigos e familiares, que, direta ou indiretamente, contribuíram para a conclusão de mais uma etapa na minha vida. Obrigada por sempre me incentivarem e torcer pelo meu crescimento profissional.

À minha equipe de trabalho, da Clínica de Vacinas Santa Clara, em especial, aos meus diretores, por autorizar minhas ausências para as constantes reuniões.

À AACD, pela oportunidade de desenvolver este trabalho e por me proporcionar um crescimento pessoal ao entrar em contato com tantas crianças mais que especiais e suas mães.

Aos colegas do grupo de pesquisa em Qualidade de Vida da UFU, que sempre contribuíram para as melhorias nos trabalhos.

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) caracteriza um grupo heterogêneo de distúrbios da postura e do movimento, de natureza não-progressiva, que ocorre no cérebro em desenvolvimento e ocasiona limitação motora em graus variados. A incapacidade proporcionada pela doença gera repercussões na vida e no bem-estar do indivíduo e de sua família. As mães, que, em geral, são as cuidadoras principais, podem apresentar impacto negativo na sua saúde e qualidade de vida, mas ainda não é possível afirmar se os fatores clínicos e demográficos são determinantes para esse prejuízo. Este estudo teve como objetivos avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) em comparação com mães com filhos saudáveis; verificar associação entre variáveis clínicas/demográficas e QVRS materna; avaliar associação entre QVRS das mães e dos seus filhos. Participaram desse estudo transversal 100 mães de crianças e adolescentes com PC e 100 mães de crianças e adolescentes saudáveis. Todas as mães responderam ao questionário genérico de QVRS SF-36 pela técnica de entrevista e o inventário de depressão de Beck (BDI) por autoaplicação. O CHQ-PF50 e CHAQ foram respondidos por autoaplicação pelas mães dos pacientes com idade entre 5 e 20 anos e utilizados para correlação entre a QVRS dos pacientes e de suas mães. Mães do grupo com PC apresentaram escores menores que o saudável em todos domínios do SF-36 ($p \leq 0,05$). Algumas associações foram encontradas entre o SF-36 e as variáveis clínicas/demográficas: BDI teve correlação negativa ($r = -0,21$ a $r = -0,60$) com os domínios do SF-36; idade materna, idade do paciente, escolaridade materna tiveram correlação com o componente mental do SF-36 ($p \leq 0,05$); mães desempregadas evidenciaram menores escores em 3 domínios do SF-36 ($p \leq 0,05$); mães com filhos em uso de medicação tiveram menores escores no componente físico com tamanho do efeito pequeno ($p \leq 0,05$). A gravidade motora, tipo de PC e escores do CHAQ não demonstraram correlação com o SF-36 ($p > 0,05$). Ocorreram algumas correlações entre os escores do SF-36 e CHQ-PF50, sem correlação entre os sumários físicos e mentais ($p > 0,05$). Mães de crianças e adolescentes com PC apresentam impacto negativo físico e mental na QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis. Quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, maior o prejuízo na QVRS das mães. A idade materna, idade do paciente, escolaridade materna, vínculo empregatício e algumas dimensões da QVRS do filho revelaram associação com a QVRS materna.

Palavras-chave: Incapacidade. Mães. Paralisia cerebral. Qualidade de vida.

ABSTRACT

The cerebral palsy (CP) characterizes a heterogeneous group of posture and movement conditions, of non-progressive nature, which occurs in the developing brain and causes motor limitations in several degrees. The disability caused by the disease generates repercussions in the life and well-being of subjects and their families. Mothers, who often are the main caregivers, may present negative impact on their health and quality of life, but it isn't possible yet to state if the clinical and demographic factors are determinant to this injury. This study has, as its objectives, evaluating the health related quality of life (HRQOL) of mothers of children and adolescents with cerebral palsy (CP) in comparison with mothers of healthy children; verify the association between clinical/demographic variables and the HRQOL of mothers; evaluate the association between the HRQOL of the mothers compared with the HRQOL of their children. In this transversal study, it was accounted the participation of 100 mothers of children and adolescents with CP and 100 mothers of healthy children and adolescents. Every mother answered the generic questionnaire of HRQOL SF-36 by interview and Beck's Depression Inventory (BDI) through self-application. Both CHQ-PF50 and CHAQ were answered through self-application method by the mothers of patients with ages between 5 and 20 years and utilized for the correlation between the HRQOL of the patients and their mothers. Mothers of the PC group presented lower scores than the healthy group in every domain of the SF-36 ($p \leq 0.05$). Some associations were found between the SF-36 and the clinical/demographic variables: BDI presented a negative correlation ($r = -0,21$ a $r = -0,60$) with the domains of the SF-36; mother's age, patient's age, mother's scholarity were correlated with the mental component of the SF-36 ($p \leq 0.05$); unemployed mothers had lower scores in 3 domains of the SF-36 ($p \leq 0.05$); mothers of children in medication use had lower scores in the physical component with small effect size ($p \leq 0.05$). The motor gravity type of CP and scores in CHAQ had no correlation with the SF-36 ($p \leq 0.05$). Some correlations occurred between the physical and mental summaries ($p \leq 0.05$). Mothers of children and adolescents with CP presented negative mental and physical impact in their HRQOL in comparison with mothers of healthy children and adolescents. The greater the intensity of depressive symptoms was, the greater the injury in the HRQOL of the mothers. The mother's age, patient's age, mother's scholarity, employment situation and some dimensions of the HRQOL of their children presented association with the HRQOL of the mothers.

Keyword: Disability. Mothers. Cerebral palsy. Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 -	Domínios e componentes do SF-36	22
TABELA 1 -	Características demográficas e clínicas dos participantes do estudo	28
TABELA 2 -	Características das crianças e adolescentes participantes do estudo	30
TABELA 3 -	Confiabilidade interna do SF-36	31
TABELA 4 -	Escore do SF-36 obtido pelas mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e mães do grupo saudável	32
TABELA 5 -	Correlações e comparações entre os escores do SF-36 com as características demográficas das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral	33
TABELA 6 -	Correlações e comparações entre os escores do SF-36 com de acordo com as variáveis demográficas e as clínicas das crianças e adolescentes com paralisia cerebral	34
TABELA 7 -	Correlação entre os escores do SF-36 e CHQ-PF50	36

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança com Deficiência
ANOVA	Analysis of Variance
BDI	Inventário de Depressão de Beck
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHAQ	Child Health Assessment Questionnaire
CHQ-PF 50	Child Health Questionnaire – 50 – Item, Parent Complet Short Form
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)
SPSS	Statistical Package of the Social Sciences
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Assessment

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	18
2.1	Objetivo geral	19
2.2	Objetivos específicos	19
3	METODOLOGIA	20
3.1	Participantes	21
3.2	Instrumentos de avaliação da QVRS	21
3.2.1	The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)	21
3.2.2	Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)	22
3.2.3	Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)	23
3.3	Instrumentos de avaliação clínica	24
3.3.1	Inventário de Depressão de Beck (BDI)	24
3.3.2	Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	24
3.4	Procedimento	25
3.5	Análise estatística	25
4	RESULTADOS	27
5	DISCUSSÃO	37
6	CONCLUSÃO	45
	REFERÊNCIAS	47
	ANEXO A - Análise Final do Comitê de Ética em Pesquisa para Protocolo Registro	59
	ANEXO B – Termo de Consentimento	60
	ANEXO C – Entrevista clínico-demográfica	61
	ANEXO D – Versão Brasileira do questionário genérico de qualidade de vida (SF36)	63
	ANEXO E – Inventário de Depressão de Beck (BDI)	68
	ANEXO F – Versão Brasileira do CHAQ	70
	ANEXO G – Versão brasileira do CHQ-PF50	74

A paralisia cerebral (PC) é uma importante causa de incapacidade na infância com prevalência de, aproximadamente, 2,18 / 1000 nascidos vivos (HIMMELMANN; HAGBERG; UVEBRANT, 2010). A PC caracteriza um grupo heterogêneo de distúrbios da postura e do movimento, de natureza não-progressiva, decorrente de uma lesão no cérebro em desenvolvimento. Apresenta variações quanto à etiologia, às manifestações clínicas, ao prognóstico e às comorbidades (BAX et al., 2005).

As alterações motoras constituem a principal característica clínica da doença e são muito heterogêneas, podendo variar quanto ao tipo, distribuição anatômica nos quatro membros e gravidade do comprometimento motor. De acordo com as alterações do tônus muscular e do movimento, podem ser identificadas manifestações do tipo espástica, extrapiramidal (discinético) ou atáxica. Em relação à topografia, pode ser subdividida em tetraparesia, diparesia, triparesia ou hemiparesia (HAGBERG, 1989). Conforme o grau de limitação motora, os pacientes podem ser distribuídos em cinco níveis de gravidade pelo “Sistema de Classificação da Função Motora Grossa” (*Gross Motor Function Classification System* - GMFCS) e/ou pelo Sistema de Classificação da Habilidade Manual (*Manual Ability Classification System* - MACS). Nestas classificações, o nível um refere-se à melhor função e maior independência e o nível cinco, ao maior grau de limitação e dependência motora (BAX et al., 2005; PALISANO et al., 2000).

Além das manifestações motoras, outros problemas de saúde podem estar presentes, como alterações cognitivas, sensoriais, na comunicação, percepção e/ou comportamento. Repercussões educacionais e sociais são frequentemente identificadas (ABANTO et al., 2012; ALSEM et al., 2012; BECKUNG; HAGBERG, 2002; CALLEY et al., 2012; DICKINSON et al., 2012; HSIN et al., 2012; LIPTAK et al., 2001; RAMSTAD et al., 2012; ROSENBAUM, 2011; ROTTA, 2002).

Diante das limitações impostas pela PC, são necessários cuidados especializados, providos pelos familiares e cuidadores, o que pode ocasionar repercussões não apenas na vida e bem-estar do indivíduo, mas de toda a família (DAVIS et al., 2010; ONES et al., 2005; RAINA et al., 2005).

A presença de uma criança com PC pode gerar reações diversas nos pais e afetar a dinâmica familiar. Em geral, os laços familiares mais sólidos podem ser fortalecidos pela experiência, enquanto os laços mais frágeis podem enfraquecer ainda mais. As mães, que, em geral, são as cuidadoras principais, podem concentrar na criança com PC todas as suas atividades, excluir os outros filhos, familiares e amigos e abdicar de seus interesses pessoais e profissionais (RIZZO, 2001). Essas mães, muitas vezes, não medem esforços na tentativa de

melhorar as condições de saúde dos seus filhos, abandonam seus sonhos, têm seu tempo livre reduzido e lidam com maior sobrecarga física e mental, o que pode gerar impacto na sua saúde e qualidade de vida (QV) (BREHAUT et al., 2004; DAVIS et al., 2009; KING et al., 2000; RAINA et al., 2005; SVDEBERG et al., 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida (QV) é definida 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” (THE WHOQOL GROUP, 1995). De um modo geral, o conceito de QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT et al., 1997).

Na área biomédica, *qualidade de vida relacionada á saúde* (QVRS) compreende a percepção de bem-estar do indivíduo em relação ao estado de saúde (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993) e ao modo como uma enfermidade e seu tratamento afetam sua vida, ou seja, reflete o impacto da doença em suas atividades ou valores segundo a perspectiva do próprio indivíduo (FISCHER et al., 1999).

Como a percepção subjetiva de bem-estar reflete conceitos e valores muito pessoais, nem todos que vivem situações semelhantes são afetados da mesma maneira (MacLEAN, 2000). Para avaliar questões tão subjetivas e multidimensionais, são utilizados instrumentos, na sua maioria questionários que podem ser genéricos e específicos.

Os instrumentos genéricos refletem o impacto de inúmeras situações, incluindo as doenças, na vida de um indivíduo ou de uma população; englobam vários domínios como o físico, o mental e o social; apresentam uma ampla aplicabilidade, o que possibilita avaliar e comparar a QV em diversas populações; detectam 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 de vida considerados importantes para o grupo a ser estudado, mas não permitem comparações entre populações ou condições (DE BOER et al., 1998; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; RONEN; FAYED; ROSENBAUM, 2011). Os instrumentos específicos e genéricos podem ser empregados de forma combinada, na comparação entre populações e na identificação de particulares em pacientes com a mesma doença ou condição (JENNY; CAMPBELL, 1997).

Vários questionários de QV e QVRS já foram desenvolvidos. Para a escolha do instrumento, alguns critérios devem ser considerados, como o objetivo do estudo, as características da população, o modo de aplicação e as propriedades psicométricas do

instrumento, como a confiabilidade, validade e sensibilidade (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; GUYATT et al. 1997).

A avaliação da QVRS por meio de instrumentos possibilita identificar indivíduos com dificuldades particulares que necessitam de atendimento especializado e complexo; comparar terapias alternativas utilizadas em uma mesma doença, conforme o impacto na QVRS; implementar políticas de saúde para garantir um atendimento adequado e promover melhoras na QVRS dos indivíduos que frequentam os serviços de saúde (BATTISTA; HODGE, 1996; PATRICK; CHIANG, 2000).

Os estudos de QV tiveram seu início mais sistematizado a partir da década de 80. Desde então, tem ocorrido um crescente interesse em avaliar o impacto de doenças crônicas na QV e QVRS. Os estudos nesta área têm permitido a identificação de aspectos subjetivos relevantes para a saúde e bem-estar, dificilmente mensurados por meios clínicos objetivos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; FISHER, 1999; ONES et al., 2005).

O impacto da PC na QV e QVRS de crianças e adolescentes tem sido estudado nas duas últimas décadas (McLAUGHLIN; BJORNSON, 1998). Pacientes com PC evidenciaram prejuízo nos domínios físicos e psicossociais, quando comparados com crianças e adolescentes saudáveis (ABANTO et al., 2012; ALSEM et al., 2012; CALLEY et al., 2012; DICKINSON et al., 2011; HSIN et al., 2012; LIPTAK et al., 2001; MORALES et al., 2007; RAMSTAD et al., 2012; ROSENBAUM, 2011; SAMSON-FANG et al., 2002; SHIKAKO-THOMAS et al., 2012; WAKE; SALMON; REDDIHOUGH, 2003) tanto pela percepção do próprio paciente (DAVIS et al., 2009; WHITE-KONING et al., 2007), quanto pela percepção de seus responsáveis ou cuidadores (DAVIS et al., 2010; MORALES, 2005; VARGUS-ADAMS, 2005; VARGUS-ADAMS et al., 2011). Esse prejuízo pode variar de acordo com o nível de comprometimento motor. Pacientes com a forma mais grave da doença apresentam maior impacto negativo nos domínios físicos, mas apresentam ainda semelhante prejuízo nos aspectos psicossociais em relação àqueles com a forma leve da doença (LIPTAK et al., 2001; MORALES, 2005; SAMSON-FANG et al., 2002; WAKE; SALMON; REDDIHOUGH, 2003). Pacientes com maior comprometimento na habilidade manual expressam maior impacto na qualidade de vida nos domínios bem-estar social, bem-estar emocional e autoestima (CHEN et al., 2011).

Algumas condições clínicas associadas à PC podem interferir no bem-estar e na QV. A presença de dor está associada a maior prejuízo na QVRS de crianças e adolescentes com as formas moderada e grave da PC (HOULIAHAN et al., 2004), além de pior qualidade do sono e maior comprometimento nas atividades diárias (BISCHOF; CHIRWA, 2011; RAMSTAD et

al., 2011). Os pacientes com epilepsia manifestam maior repercussão negativa física e mental na QVRS (MORALES, 2005; WAKE; SALMON; REDDIHOUGH, 2003), embora haja maior coesão familiar pela percepção de cuidadores (MORALES, 2005). A presença de gastrostomia (LIPTAK et al., 2001), desnutrição (SAMSON-FANG et al., 2002) ou disfunção alimentar (FUNG et al., 2002) é mais frequente entre as crianças com a forma grave da doença e se relaciona a um maior impacto negativo na QVRS.

Como a PC é uma doença crônica, o prejuízo se estende além da infância e adolescência, o que pode gerar repercussões físicas e psicossociais na vida adulta (BOTTOS et al., 2001; KING et al., 2000). O impacto da doença não se restringe ao indivíduo afetado, e pode envolver seus familiares e cuidadores.

As mães cuidadoras de crianças e adolescentes com PC apresentam prejuízo nas dimensões físicas e mentais da QVRS quando comparadas com mães de crianças e adolescentes saudáveis (EKER, TUZUN et al., 2004; RAINA et al., 2005; TERRA et al., 2010; TUNA et al., 2004). Porém os estudos conduzidos até o momento não permitem detectar os domínios de maior comprometimento e vulnerabilidade dessas mães ou a magnitude desse impacto. De um modo geral, as repercussões negativas foram identificadas nos domínios que avaliam a saúde geral, vitalidade (TUNA et al., 2004), aspectos físicos (EKER; TUZUN et al., 2004; ONES et al., 2005), saúde mental (EKER; TUZUN et al., 2004; TUNA et al., 2004), sono, energia e aspectos sociais (ONES et al., 2005).

É possível que alguns fatores clínicos e demográficos sejam determinantes para esse prejuízo na QVRS, mas apenas a associação entre os sintomas depressivos e a QVRS tem sido sistematicamente demonstrada em várias pesquisas com populações diversas (BAILEY et al., 2007; CALLEGOS-CARRILLO et al., 2008; CUTSHAW et al., 2012; GERKENSMEUER et al., 2012; HOMMAN; STEFANELLO; GÓES, 2012; JIANG; HE, 2012; MARK; KATHY, 2009; PAK; ALLEN, 2012; SELVARAJ et al., 2012; SINGER, 2006; VALENÇA et al., 2012; WINTER et al., 2012). O risco de depressão é duas vezes maior para as mães que têm um filho com PC (SAJEDI et al., 2010). A presença de sintomas depressivos nessas mães está associada aos problemas de linguagem (UNSAI-DELIALIOGLU et al., 2009) e ao maior tempo despendido com os cuidados de seus filhos com PC (SAWYER et al., 2011).

Embora o nível de gravidade motora e o tipo de PC influenciem a QVRS da criança com PC, essas condições parecem não afetar a QVRS das mães (MANUEL et al., 2003; ONES et al., 2005; RAINA et al., 2005; TERRA et al., 2011).

Quanto às variáveis demográficas, a literatura, em geral, não tem demonstrado uma relação consistente destas com a QVRS de mães de crianças com doenças crônicas, conforme

revisão sistemática (COYLE, 2009). Apenas um trabalho recente, realizado no Irã, demonstrou associação entre a situação socioeconômica, satisfação conjugal e fadiga com a QVRS de mães de crianças com PC (MAHANI et al., 2011).

Por outro lado, as repercussões da PC na QVRS têm sido objeto de estudo tanto nos pacientes pediátricos (ABANTO et al., 2012; ALSEM et al., 2012; CALLEY et al., 2012; DICKINSON et al., 2011; HSIN et al., 2012; RAMSTAD et al., 2012; ROSENBAUM, 2011; SHIKAKO-THOMAS et al., 2012) quanto nas suas mães (EKER; TUZUN, 2004; RAINA et al., 2005; TERRA et al., 2010; TUNA et al., 2004), contudo a possível relação entre a QVRS do filho e da mãe ainda não foi analisada. De acordo com Sullivan e outros (2004), as intervenções que melhorem as condições de saúde de crianças com PC ocasionam impacto positivo na QVRS das mães. Esse estudo indica a possível associação entre a saúde desses pacientes com a QVRS de suas mães, mas não avalia a QVRS da própria criança.

No Brasil, alguns estudos foram conduzidos com mães de pacientes com PC, porém apresentaram limitações metodológicas para a adequada análise e generalização dos resultados, principalmente por incluir pequeno número de participantes, extensa faixa etária e predomínio de pacientes com a forma grave da PC (BIANCHIN; ALTOMANI; CHUEIRE, 2007; ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008; TERRA et al., 2011). Nesses trabalhos, foi detectado prejuízo na QVRS de mães de pacientes com PC em comparação com mães de indivíduos saudáveis (TERRA et al., 2011) e a limitação funcional da PC não expôs relação com a QVRS dos cuidadores (ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008). O efeito da toxina botulínica para tratamento da espasticidade também foi analisado e demonstrou melhora na QVRS das crianças e de seus cuidadores, porém este trabalho analisou uma pequena amostra em curto período pós-intervenção, não definiu protocolo de aplicação da toxina botulínica e não avaliou a evolução funcional das crianças após a intervenção (BIANCHIN; ALTOMANI; CHUEIRE, 2007).

Os trabalhos, conduzidos até o momento na literatura nacional e internacional, ainda não foram suficientes para fornecer esclarecimento sobre algumas questões referentes à QVRS das mães de crianças e adolescentes com PC. O presente estudo trabalha com a hipótese de que as mães de crianças e adolescente com PC apresentam um expressivo impacto negativo multidimensional na QVRS em comparação com as mães de crianças saudáveis; de que os fatores demográficos e clínicos podem repercutir na QVRS dessas mães, principalmente a intensidade de sintomas depressivos das mães e o nível de gravidade motora e de incapacidade física dos filhos; e de que exista uma associação entre a QVRS do filho com PC e a QVRS de sua mãe.

O maior conhecimento sobre a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC, com a detecção de situações de maior vulnerabilidade e a verificação dos possíveis fatores determinantes para um maior prejuízo na QVRS dessas mães, poderá melhor orientar as estratégias de acompanhamento e de tratamento oferecidas pelos serviços de saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC).

2.2 Objetivos específicos

- a) Avaliar a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC em comparação com as mães de crianças e adolescentes saudáveis;
- b) Verificar a associação entre a QVRS e a presença de sintomas depressivos em mães de crianças e adolescentes com PC;
- c) Verificar a associação entre o nível de comprometimento motor e o tipo de PC com a QVRS materna;
- d) Verificar a associação entre variáveis demográficas e a QVRS das mães de crianças e adolescentes com PC;
- e) Verificar a associação entre a QVRS da mãe e a QVRS de seu filho com PC, segundo a percepção da própria mãe.

3 METODOLOGIA

3.1 Participantes

Foram convidadas para este estudo transversal mães de crianças e adolescentes até 21 anos de idade com Paralisia Cerebral acompanhados na Associação de Assistência à Criança Deficiente de Minas Gerais (AACD – MG), no período de abril a julho de 2010.

O grupo saudável foi constituído por mães de crianças e adolescentes sem doenças crônicas da mesma faixa etária procedentes de escolas públicas e privadas da cidade de Uberlândia-MG-Brasil, pareado pela idade materna na proporção de 1:1. Essas crianças e adolescentes saudáveis e suas mães participantes foram recrutados no período de 2005-2006 em um estudo de qualidade de vida anterior, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (protocolo: 107/05).

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (protocolo: 423/08), incluindo a utilização do banco de dados do grupo saudável (Anexo A).

3.2 Instrumentos de avaliação da QVRS

3.2.1 The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)

O SF-36 (BRAZIER et al., 1992; WARE; SHERBOURNE, 1992) é um instrumento genérico de avaliação de QVRS, amplamente aplicado em populações diversas, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (CICONELLI et al., 1999). Baseado em um modelo multidimensional de saúde, o SF-36 (Anexo D) é composto por 36 questões que abordam oito domínios (*capacidade física, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental*), sumarizados em dois componentes: *físico e mental* (Quadro 1). Os escores das escalas são transformados em valores de 0 (pior qualidade de vida) a 100 (melhor qualidade de vida) (WARE; SHERBOURNE, 1992).

Quadro 1 – Domínios e componentes do SF-36

Componente Físico [21]	Componente Mental [14]
Capacidade funcional [10]	Saúde mental [5]
Estado geral da saúde [5]	Vitalidade [4]
Dor [2]	Aspectos sociais [2]
Aspectos físicos [4]	Aspectos emocionais [3]

[x]: Número de itens da escala

3.2.2 *Child Health Questionnaire - CHQ-PF50*

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico de avaliação de QVRS, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001). Destinado a crianças acima de 5 anos e adolescentes, compreende uma abordagem multidimensional de QVRS, com o objetivo de determinar o bem-estar físico, emocional e social, sob a perspectiva dos pais ou responsável.

O construto é constituído por dez conceitos de QVRS: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos decorrente das dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e autoestima. São incluídos ainda quatro conceitos relacionados à família, com a finalidade de medir o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante sente-se limitado em seu tempo pessoal em razão da saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF; ABETZ; WARE JR., 1999).

O questionário é constituído de 50 itens, que compõem 15 escalas. A avaliação de cada item utiliza o método de pontos somados – método de Likert. A pontuação final de cada escala varia de 0 a 100. Dez escalas são empregadas para compor os escores agregados (ou sumários) que resumem a avaliação da função física e psicossocial, com a pontuação de 0 a 50 para cada escore sumário. Os maiores escores indicam melhor função ou sensação, ou seja, melhor qualidade de vida.

O *sumário do escore físico* é representado, principalmente, pelas escalas *função física*, *limitação devido à função física*, *saúde geral* e *dor corporal*. O *sumário do escore psicossocial* é representado, principalmente, pelas escalas *autoestima*, *saúde mental*,

avaliação global do comportamento, limitação devido aos aspectos emocionais e comportamento.

A relação das escalas e itens que compõem o CHQ-PF50, bem como a interpretação dos maiores e menores escores, estão relacionadas no Anexo G.

O questionário foi administrado segundo a técnica de autoaplicação a pais ou responsável, os quais foram orientados a basear as informações nas experiências vividas durante as quatro últimas semanas, exceto na escala *alteração de saúde* que se refere a mudanças na saúde nos últimos 12 meses (LANDGRAF; ABETZ; WARE JR., 1999).

O cálculo dos escores obtidos em cada questionário foi realizado conforme as normas estabelecidas pelos autores (LANDGRAF; ABETZ; WARE JR., 1999). Para o cálculo do escore, é necessário que haja o mínimo de 50% de itens preenchidos em cada escala.

3.2.3 Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

O CHAQ é um instrumento específico de avaliação de QVRS, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001) para ser utilizado em crianças e adolescentes com artrite reumatoide juvenil, sob a perspectiva dos pais ou responsável.

O questionário mede a capacidade funcional e a independência durante a última semana nas atividades da vida diária, sendo constituído de oito domínios: vestir e arrumar, levantar, alimentar, andar, higienizar, alcançar, apanhar e outras atividades. Cada domínio apresenta de 2 a 5 questões com quatro categorias de respostas cada: sem nenhuma dificuldade (escore zero), com alguma dificuldade (escore um), com muita dificuldade (escore dois), incapaz de fazer (escore três). A opção não aplicável foi adicionada na confecção do instrumento, pois alguns itens não se aplicam para determinadas faixas etárias mais jovens. O item com o maior escore determina o escore do domínio e o uso de qualquer apoio, aparelho ou auxílio de outra pessoa estabelece o escore mínimo de 2 para o domínio em questão. Os maiores escores correspondem à maior incapacidade. A média dos escores dos domínios constitui o *índice de incapacidade*, cuja pontuação varia de 0 a 3. De acordo com a resposta, obtém-se, portanto, um escore que tem por objetivo refletir de maneira sensível o estado funcional da criança naquele momento, além de detectar mudanças em curtos intervalos de tempo.

O CHAQ, também, baseia-se duas escalas visual-analógicas para avaliação da dor e avaliação global do bem-estar. Neste trabalho, foi substituída a última pergunta do questionário, que se refere à avaliação global da criança quanto ao bem-estar ante o impacto

da artrite reumatoide pelo impacto da paralisia cerebral no paciente, segundo informações dos pais ou responsáveis (Anexo F).

3.3 Instrumento de avaliação clínica

3.3.1 Inventário de Depressão de Beck (BDI)

O BDI (BECK, 1961) é, provavelmente, a medida mais utilizada para autoavaliação de depressão, tanto em pesquisa como na clínica, sendo traduzido e validado em diversos países, inclusive no Brasil (GORENSTEIN; ANDRADE, 1996), para pessoas com ou sem diagnóstico clínico de depressão. É composto por 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja pontuação varia de 0 a 3 (Anexo E). O escore final é obtido com a soma de pontos de cada item.

Para amostras não diagnosticadas, recomenda-se que pessoas com escores acima de 15 sejam considerados como portadoras de disforia. O termo depressão só pode ser utilizado para escores acima de 20 pontos.

3.3.2 *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*

O GMFCS é um sistema de classificação validado, do tipo descritivo, desenvolvido com a finalidade de fornecer uma classificação objetiva dos padrões de incapacidade motora de crianças com PC. Enfoca o movimento iniciado pela própria criança, com particular ênfase na função sentada e marcha. O grau de incapacidade motora é classificado em cinco níveis. O nível I refere-se à melhor função e maior independência e o nível V, ao maior grau de limitação e dependência motora. As distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo aparelhos auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade de movimento (PALISANO et al., 2000).

O sistema recorre a descrições verbais da função motora grossa de faixas etárias específicas e instrui o usuário a procurar a que melhor se ajuste às funções realizadas pela criança.

Na presente pesquisa os pacientes foram classificados pelo GMFCS e distribuídos em três grupos, conforme a gravidade do comprometimento motor:

- a) leve (GMFCS níveis I e II);

- b) moderado (GMFCS nível III);
- c) grave (GMFCS nível IV e V).

3.4 Procedimento

As mães foram convidadas a participar do estudo, antes ou após consultas e/ou terapias de seus filhos na AACD-MG.

Após o consentimento livre e esclarecido das mães (Anexo B), foi realizada uma breve entrevista por meio de um protocolo previamente estabelecido, incluindo dados demográficos e clínicos da mãe, do paciente com PC e da família (Anexo C). Em seguida, todos os participantes responderam ao SF-36 (Anexo D) pela técnica de entrevista com pesquisador treinado, e o inventário de depressão de Beck (BDI) (BECK et al., 1961) (Anexo E) por autoaplicação. Foram excluídas do estudo as mães que não apresentavam condições cognitivas para responder às entrevistas e aos questionários com menos de 80% dos itens respondidos. As mães dos pacientes com idade entre 5 e 20 anos responderam o CHAQ (Anexo F) e CHQ-PF50 (Anexo G) pela técnica de autoaplicação.

Todos os pacientes foram classificados quanto ao desempenho motor pelo GMFCS pelo médico assistente treinado conforme rotina da instituição. Os tipos clínicos de PC foram definidos e classificados de acordo com o quadro clínico predominante de comprometimento motor e com o padrão anatômico de distribuição: espástica (tetraparesia, diparesia, triparesia ou hemiparesia), discinético ou atáxica (HAGBERG, 1989).

3.5 Análise estatística

Foi realizado o teste de normalidade D'Agostino-Pearson, e os dados obtidos neste estudo apresentaram distribuição normal. A estatística descritiva foi utilizada para caracterização demográfica e clínica dos participantes do estudo. As características demográficas e clínicas do grupo estudado foram comparadas com o grupo saudável por meio do teste t (idade das mães, idade das crianças, renda familiar, escolaridade das mães, número de filhos e escore do BDI) e Qui-quadrado (sexo e escolaridade das crianças/adolescentes, vínculo empregatício e união marital das mães).

O coeficiente alpha-Cronbach (CRONBACH; WARRINGTON, 1951) foi aplicado para verificar a confiabilidade da consistência interna obtida nos domínios e escalas multi-

item dos questionários SF-36, CHQ-PF50 e CHAQ. Valores acima de 0,5 ou 0,7 são aceitáveis.

Os escores do SF-36 do grupo com PC e saudável foram comparados por meio do teste t. O tamanho do efeito foi calculado (razão entre a diferença das medianas e o desvio padrão do grupo saudável) para medir a magnitude das diferenças significativas na comparação entre esses dois grupos. Valores iguais ou maiores que 0,8 são considerados grandes.

O Coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado para correlacionar os escores do SF-36 obtidos pelo grupo de estudo com as variáveis demográficas (idade materna, idade dos pacientes com PC, renda familiar, escolaridade materna, números de filhos), os escores do BDI, CHAQ e CHQ-PF50.

O teste t foi empregado para estabelecer comparações dos escores do SF-36, segundo as variáveis demográficas e clínicas do grupo estudado (emprego materno, união marital, sexo da criança/adolescente, uso de medicamentos pela criança/adolescente). A ANOVA foi utilizada para comparação dos escores do SF-36 entre os grupos segundo a classificação pelo GMFCS e tipo de PC.

As análises foram realizadas pelo software SPSS 17. O nível de significância estabelecido foi de 0,05.

4 RESULTADOS

No período do estudo, foram convidadas a participar 102 mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC e idade entre 0 e 21 anos. Duas mães foram excluídas por responderem a menos de 80% dos itens dos questionários.

A idade das mães variou de 16 a 53 anos (média = 31,1; DP = 7,4). Houve diferença significativa entre as mães do grupo com PC e saudável quanto à presença de atividade remunerada, situação marital e a intensidade de sintomas depressivos ($p < 0,05$). Poucas mães do grupo com PC exerciam atividade laboral fora do lar (24%), enquanto a maior parte (79%) do grupo saudável tinha vínculo empregatício. A presença de união marital estável foi relatada pela maioria das mães, sendo esta frequência maior no grupo com PC (69%) que no grupo saudável (56%) ($p < 0,05$). No grupo de mães com PC, a frequência de mães solteiras foi de 25% e de divorciada foi de 5%. A intensidade de sintomas depressivos foi maior no grupo de mães de crianças e adolescentes com PC (média = 11,79; DP = 9,4) que no grupo saudável (média = 9,2; 8,5) ($p < 0,05$).

Quanto à procedência, 42 participantes do grupo com PC residiam na cidade de Uberlândia, 57 eram de outras cidades do estado de Minas Gerais, e somente uma era proveniente de Catalão, no Estado de Goiás. Todos os participantes do grupo saudável residiam na cidade de Uberlândia.

As características demográficas e clínica das mães participantes do estudo são demonstradas na tabela 1.

Tabela 1 – Características demográficas e clínica dos participantes do estudo

Características das mães	Grupo PC (n=100)	Grupo saudável (n=100)	p valor
Idade, média (DP)	31,10 (7,4)	31,12 (7,4)	0,98 ^a
Renda familiar anual ^c , média (DP)	7,07(5,9)	6,3(3,1)	0,26 ^a
Exerce atividade remunerada, n (%)	24,0 (24%)	79,0 (79%)	0,00 ^b
Escolaridade (anos de estudo), média (DP)	7,0 (2,9)	6,9 (3,3)	0,87 ^a
Com união marital estável, n (%)	69,0(69%)	56,0(56%)	0,00 ^b
Número de Filhos			
Varição	1-6	1-5	
Média (DP)	1,99 (0,98)	1,82 (0,64)	0,15 ^a
BDI, média do escore (DP)	11,79 (9,4)	9,2 (8,5)	0,00 ^a

PC: paralisia cerebral; DP: desvio padrão

a Teste T

b Teste de Qui-quadrado

^c. Paridade do Poder de Compra. É um índice econômico que faz a equivalência do valor local em dólares americanos. pareando pelo poder de compra e não pela diferença de câmbio, ou renda per capita entre diferentes países (WORLD BANK, 2008).

A idade dos pacientes com PC variou entre 1 a 18 anos (média = 5,2 anos) e 53% eram do sexo feminino. Não ocorreu diferença significativa entre os pacientes com PC e as crianças e adolescentes do grupo saudável quanto as variáveis idade e sexo ($p>0,05$), porém esses dois grupos diferiram quanto ao nível de escolaridade ($p<0,05$). A maioria das crianças e adolescentes do grupo com PC não frequentava o ensino regular (41% estavam no ensino especial e 27% não frequentava escola), 15% estavam na pré-escola, 15% no ensino fundamental e 2% frequentavam o ensino médio. As características demográficas das crianças e adolescentes estão expostas na tabela 2.

De acordo com o tipo de PC, a maioria apresentava a forma espástica da PC (89%), sendo 34% com comprometimento tetraparético, 25% diparético, 21% hemiparético, 9% triparético. A forma discinética ocorreu em 9% e atáxica em 2%.

Conforme o grau de incapacidade física determinado pelo GMFCS, 33% dos pacientes tinha nível leve de comprometimento motor, 13% moderado e 54% nível grave.

Em relação à quantidade de procedimentos cirúrgicos, 51% das crianças e adolescentes com PC não foram submetidas à intervenção cirúrgica até o momento da entrevista, 28% tinham histórico de um procedimento cirúrgico, 17% relatavam duas cirurgias e 2% foram submetidos a um total de 3 a 4 cirurgias.

Quanto ao uso de medicação, 55% dos pacientes com PC não utilizavam medicação, 22% usavam uma medicação, 13% estavam com duas medicações, 3% usavam quatro, enquanto 1% fazia uso de cinco medicações ao dia. O tipo de medicação foi muito diverso, havendo registro de relaxante muscular, antiepilético, procinéticos, dentre outros. As características clínicas das crianças e adolescentes com PC estão registradas na tabela 2.

Tabela 2 – Características das crianças e adolescentes participantes do estudo

Características das crianças e adolescentes	Grupo PC (n=100)	Grupo saudável (n=100)	p valor
Sexo Feminino, n (%)	53(53%)	54 (54%)	0,10 ^b
Idade (anos), média (DP)	5,2(3,9)	6,1(3,5)	0,08 ^a
Escolaridade			
Não frequenta escola	27 (27%)		
Ensino Especial	41(41%)		
Pré-escola	15 (15%)	10(10%)	0,00 ^b
Ensino Fundamental	15 (15%)	58 (58%)	0,00 ^b
Ensino Médio	2 (2%)	32 (32%)	0,00 ^b
Distribuição pelo Tipo Clínico			
Espástico			
Tetraparético	34 (34%)		
Diparético	25 (25%)		
Hemiparético	21 (21%)		
Triparético	9 (9%)		
Discinético	9 (9%)		
Atáxico	2 (2%)		
Gravidade (GMFCS)			
Leve (níveis I e II)	33 (33%)		
Moderado (nível III)	13 (13%)		
Grave (nível IV e V)	54 (54%)		
Escores CHAQ: média (DP)			
Índice de Incapacidade	1,5 (0,9)		
Dor	1,1 (2,0)		
Avaliação Global de Saúde	1,2 (2,1)		

a Teste T de Student

b Teste de Qui-quadrado

A confiabilidade dos instrumentos SF-36, CHQ-PF 50 e CHAQ foi avaliada por meio do coeficiente alfa-Cronbrach. Para o SF-36, este coeficiente variou de 0,58 a 0,83, com valores menores que 0,7 no grupo de mães de crianças e adolescentes com PC para os domínios: *estado geral de saúde* (0,58) e *saúde mental* (0,66) (Tabela 3). O CHQ-PF 50

apresentou variação de 0,21 a 0,96; com valor menor somente no domínio *saúde geral* (0,21). Para o CHAQ, este coeficiente variou de 0,79 a 0,96.

Tabela 3 – Confiabilidade interna do SF-36

Domínios do SF-36	Coeficiente alfa-Cronbach	
	Grupo PC	Grupo Saudável
Capacidade Funcional	0,71	0,81
Aspectos Físicos	0,81	0,91
Dor	0,79	0,72
Estado Geral de Saúde	0,58	0,66
Vitalidade	0,88	0,76
Aspectos sociais	0,79	0,75
Aspectos emocionais	0,83	0,96
Saúde mental	0,66	0,79

Os escores do SF-36 obtidos pelas mães do grupo com PC foram, significativamente, menores que do grupo saudável em todos os domínios e componentes ($p \leq 0,05$). O tamanho do efeito foi grande ($\geq 0,8$) em cinco domínios e nos componentes físico (1,11) e mental (0,90) (Tabela 4).

Tabela 4 – Escores do SF-36 obtido pelas mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e mães do grupo saudável

Domínios e Componentes do SF-36	Média (Desvio Padrão)		p valor*	TE
	Grupo PC (n=100)	Grupo Saudável (n=100)		
Capacidade Funcional	83,45 (15,74)	87,90 (11,81)	0,02	0,37
Aspectos Físicos	58,75 (41,64)	85,00 (27,97)	0,00	0,93
Dor	60,46 (25,87)	75,59 (16,87)	0,00	0,89
Estado Geral de Saúde	67,83 (21,27)	88,53 (9,46)	0,00	2,18
Vitalidade	53,95 (23,97)	68,05 (16,39)	0,00	0,86
Aspectos Sociais	65,62 (28,72)	84,75 (20,83)	0,00	0,91
Aspectos Emocionais	53,00 (44,97)	79,0 (32,70)	0,00	0,79
Saúde Mental	59,05 (24,57)	71,00 (18,46)	0,00	0,64
Componente Físico	48,44 (7,60)	53,74 (4,74)	0,00	1,11
Componente Mental	40,64 (14,15)	48,98 (9,21)	0,00	0,90

PC: paralisia cerebral

*Teste T

TE: Tamanho Efeito

Para o grupo de mães de crianças e adolescentes com PC, a idade materna, escolaridade materna, idade do filho e número de filhos tiveram fraca correlação com alguns domínios mentais do SF36 ($p \leq 0,05$); mães sem emprego apontaram menor escore para *capacidade funcional*, *estado geral de saúde* e *saúde mental*, com tamanho do efeito 0,45, 0,49 e 0,92, respectivamente ($p \leq 0,05$). Mães cujos filhos usavam medicamento registraram menor escore no *componente físico* e *estado geral de saúde* ($p \leq 0,05$) com tamanho do efeito

0,16 e 0,19, respectivamente (Tabela 5 e 6). O BDI apresentou correlação com todos os domínios e componentes do SF-36 ($r = -0,21$ a $-0,63$; $p \leq 0,05$). Os escores do SF-36 obtidos pelas mães de pacientes com PC não assinalaram correlação com os escores do CHAQ, tipo de PC e gravidade motora pelo GMFCS ($p > 0,05$) (Tabela 6).

Tabela 5 – Correlações e comparações entre os escores do SF-36 com as características demográficas e clínica das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Características das mães	Domínios e componentes do SF-36									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
CORRELAÇÕES										
Idade, r	0,00	-0,04	0,08	0,06	0,13	0,24	0,00	0,27	-0,06	0,21
p^a	0,92	0,66	0,38	0,49	0,18	0,01	0,99	0,00	0,53	0,03
Renda familiar, r	0,04	0,03	0,05	0,09	0,05	-0,01	0,02	0,07	0,05	0,03
p^a	0,67	0,75	0,60	0,34	0,61	0,87	0,82	0,49	0,56	0,73
Escolaridade, r	0,03	0,12	-0,06	0,24	0,10	-0,03	0,11	0,22	0,01	0,14
p^a	0,71	0,21	0,54	0,01	0,30	0,73	0,27	0,02	0,85	0,14
Número de Filhos, r	0,03	-0,15	-0,12	-0,00	-0,03	-0,05	-0,24	-0,16	0,00	-0,17
p^a	0,75	0,11	0,20	0,93	0,73	0,57	0,01	0,10	0,34	0,08
BDI, r	-0,26	-0,42	-0,30	-0,43	-0,51	-0,51	-0,56	-0,60	-0,21	-0,63
p^a	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,01	0,00	0,02	0,00
COMPARAÇÕES										
Emprego Materno										
Sim (n=24)	88,95	63,54	64,45	74,95	57,08	65,62	54,16	67,29	50,34	42,43
Não (n=76)	81,92	58,73	59,18	64,79	53,67	66,11	53,81	56,60	65,13	40,34
p^b	0,05	0,61	0,38	0,03	0,54	0,94	0,97	0,05	0,15	0,52
União marital estável										
Sim (n=69)	82,82	59,05	62,27	64,68	54,20	68,56	50,24	58,86	49,01	40,49
Não (n=31)	84,50	56,66	54,96	63,26	52,83	60,00	57,77	59,16	46,82	40,75
p^b	0,63	0,79	0,19	0,17	0,79	0,17	0,44	0,95	0,19	0,93

^aCoefficiente de correlação de Pearson.

^b Teste T

BDI= Inventário de depressão de Beck.

Tabela 6 – Correlações e comparações entre os escores do SF-36 obtidos pelas mães com as variáveis demográficas e clínicas das crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Características dos pacientes	Domínios e componentes do SF-36									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
CORRELAÇÕES										
Idade, r	0,06	-0,07	-0,02	0,07	0,12	0,19	0,08	0,23	-0,11	0,21
<i>p</i> ^b	0,51	0,46	0,80	0,43	0,19	0,04	0,41	0,01	0,24	0,02
CHAQ (n= 40) Índice de Incapacidade, r	-0,14	0,08	0,15	-0,19	-0,02	-0,07	-0,06	-0,17	0,07	-0,13
<i>p</i> ^b	0,36	0,60	0,34	0,22	0,85	0,66	0,68	0,28	0,64	0,41
EVA dor, r	-0,18	0,05	-0,15	-0,21	-0,00	0,03	0,15	0,16	-0,26	0,17
<i>p</i> ^b	0,25	0,71	0,34	0,19	0,95	0,81	0,34	0,31	0,09	0,27
EVA global de Saúde, r	-0,25	-0,12	-0,22	-0,16	-0,04	0,10	0,09	-0,07	-0,30	0,04
<i>p</i> ^b	0,10	0,43	0,15	0,29	0,76	0,53	0,53	0,65	0,05	0,80
COMPARAÇÕES										
Sexo										
Masculino (n= 47)	79,89	55,85	59,17	84,50	51,48	64,62	48,22	55,72	47,57	39,27
Feminino (n= 53)	86,60	61,32	61,60	72,50	56,13	66,50	57,23	62,00	49,20	41,86
<i>p</i> ^a	0,03	0,51	0,37	0,17	0,33	0,74	0,32	0,20	0,29	0,36
Uso de medicamentos										
Sim (n=45)	82,85	54,59	52,57	66,44	52,55	61,73	49,65	53,46	47,54	38,63
Não (n=55)	84,55	60,71	65,96	69,87	55,53	68,97	57,4	63,08	49,12	42,43
<i>p</i> ^a	0,58	0,44	0,78	0,00	0,41	0,52	0,19	0,39	0,04	0,16
GMFCS										
-Leve (n=33)	84,39	62,88	63,12	71,39	54,39	69,32	53,53	63,42	49,28	42,00
-Moderado (n=13)	85,77	51,92	50,92	63,31	38,85	65,38	38,45	50,15	48,05	35,07
-Grave (n=54)	82,30	57,87	61,13	66,74	57,31	63,43	56,18	58,52	48,03	41,16
<i>p</i> ^c	0,71	0,71	0,34	0,44	0,04	0,65	0,44	0,25	0,75	0,30
Tipo de Paralisia										
-Tetraparético(n=34)	83,68	62,50	64,71	68,62	58,09	63,97	58,83	57,88	49,41	41,01
-Diparético (n= 25)	84,40	63,00	59,92	67,92	51,60	68,00	57,33	62,52	48,28	41,96
-Hemiparético(n=21)	84,29	59,52	60,76	71,00	55,71	73,84	55,55	66,76	48,02	44,06
-Triparético (n=9)	91,10	50,00	66,11	73,44	58,89	65,28	33,33	56,89	51,88	37,28
-Discinético (n=9)	73,30	36,11	39,11	54,22	37,78	55,56	33,33	44,89	42,34	34,04
<i>p</i> ^c	0,20	0,47	0,11	0,31	0,20	0,54	0,36	0,21	0,09	0,41

^aTeste T de Student

^bCoefficiente de correlação de Pearson

^cTeste Anova

CHAQ = Child Health Assessment Questionnaire; EVA= escala visual analógica, GMFCS= Gross Motor Function Classification System

Os escores sumários do SF-36 e do CHQ-PF50 não expuseram correlação significativa ($p > 0,05$). Poucas correlações significativas e moderadas ocorreram entre as escalas e domínios desses dois instrumentos (Tabela 7).

Tabela 7 – Correlação entre os escores do SF-36 e CHQ-PF50 respondido pelas mães das crianças e adolescente e adolescentes com paralisia cerebral

Escala e Sumários do CHQ-PF-50 r (p valor)	Domínios e componentes do SF-36									
	Capacidade funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral da Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde mental	Componente Físico	Componente Mental
Saúde Geral	0,04 (0,84)	0,28 (0,19)	-0,16 (0,46)	0,48 (0,02)	0,13 (0,54)	0,18 (0,39)	0,26 (0,23)	-0,01 (0,96)	0,02 (0,92)	0,04 (0,85)
Função Física	0,16(0,44)	0,13(0,55)	-0,09 (0,68)	0,17(0,43)	-0,05(0,82)	0,23(0,28)	0,10(0,63)	0,13(0,54)	0,17(0,42)	0,03(0,90)
Limitações, devido aos aspectos emocionais	0,33(0,12)	-0,04(0,87)	0,40(0,05)	-0,09(0,68)	0,25(0,24)	-0,02(0,92)	0,05(0,84)	0,25(0,25)	0,18(0,39)	0,14(0,53)
Limitações, devido à função física	0,11(0,61)	-0,04(0,86)	0,18(0,42)	-0,25(0,23)	0,04(0,86)	0,05(0,83)	-0,12(0,57)	0,14(0,51)	0,10(0,65)	0,15(0,48)
Dor	0,00(0,99)	0,47(0,02)	-0,39(0,06)	-0,08(0,73)	-0,25(0,24)	0,13(0,55)	0,08(0,70)	-0,05(0,83)	-0,18(0,41)	0,18(0,39)
Comportamento	0,49(0,02)	0,17(0,42)	0,55(0,01)	0,20(0,35)	0,37(0,07)	0,26(0,23)	0,18(0,41)	0,30(0,15)	0,50(0,01)	0,25(0,23)
Comportamento global	0,13(0,54)	-0,06(0,79)	0,15(0,49)	0,19(0,38)	0,02(0,93)	0,15(0,49)	0,00(1,0)	0,02(0,93)	0,28(0,19)	0,27(0,20)
Saúde mental	0,36(0,09)	-0,17(0,44)	0,18(0,39)	0,25(0,23)	0,24(0,27)	0,40(0,05)	0,44(0,03)	0,33(0,12)	0,26(0,23)	0,41(0,04)
Auto-estima	-0,08(0,71)	-0,20(0,35)	-0,13(0,55)	0,02(0,93)	-0,26(0,21)	-0,22(0,31)	-0,34(0,10)	-0,29(0,17)	0,10(0,63)	-0,22(0,30)
Percepção de Saúde	0,19(0,36)	0,29(0,17)	-0,08(0,73)	0,49(0,01)	0,19(0,38)	0,48(0,02)	0,39(0,06)	0,14(0,53)	0,17(0,42)	0,24(0,25)
Alteração na saúde	0,18(0,41)	-0,02(0,91)	0,00(1,00)	0,34(0,10)	0,15(0,50)	-0,07(0,73)	0,01(0,98)	0,06(0,78)	0,05(0,82)	-0,24(0,25)
Impacto emocional nos pais	0,44(0,03)	0,09(0,67)	0,35(0,10)	0,18(0,40)	0,34(0,10)	0,34(0,11)	0,26(0,23)	0,37(0,08)	0,14(0,53)	0,21(0,33)
Impacto no tempo dos pais	0,42(0,04)	0,10(0,63)	0,08(0,72)	0,14(0,50)	0,20(0,36)	0,42(0,04)	0,03(0,88)	0,28(0,18)	0,28(0,19)	0,07(0,75)
Atividades Familiares	0,29(0,18)	-0,21(0,32)	0,02(0,92)	0,23(0,28)	0,23(0,28)	0,41(0,04)	0,07(0,75)	0,29(0,17)	-0,22(0,30)	0,15(0,48)
Coesão familiar	0,33(0,12)	-0,36(0,08)	0,13(0,55)	0,09(0,68)	0,24(0,26)	0,19(0,39)	0,26(0,22)	0,31(0,14)	-0,24(0,26)	0,32(0,13)
Sumário escore físico	0,22(0,31)	-0,13(0,54)	-0,11(0,62)	0,12(0,57)	-0,01(0,95)	0,35(0,09)	0,19(0,37)	0,19(0,38)	0,15(0,49)	0,18(0,40)
Sumário escore psicossocial	0,49(0,02)	0,09(0,67)	0,49(0,01)	0,14(0,53)	0,35(0,10)	0,29(0,18)	0,15(0,49)	0,35(0,09)	0,34(0,10)	0,22(0,30)

r : Coeficiente de correlação de Pearson

O presente estudo detectou prejuízo multidimensional na qualidade de vida relacionada à saúde das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em comparação com as mães de crianças e adolescentes saudáveis. Algumas variáveis demográficas e clínicas analisadas tiveram associação com a QVRS, como a idade da mãe, escolaridade materna, vínculo empregatício, idade do filho com PC e uso de medicamento pelo mesmo. A maior intensidade de sintomas depressivos teve relação com um maior prejuízo na QVRS dessas mães. Poucas associações foram detectadas entre a QVRS das mães e a de seus filhos com PC, segundo a percepção da própria mãe.

O prejuízo na QVRS das mães de crianças e adolescentes com PC, em comparação com as mães de crianças e adolescentes saudáveis, evidenciou, em geral, expressiva magnitude tanto na dimensão física quanto mental.

Esse impacto negativo na dimensão física da QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC é consistente com resultados anteriores, que utilizaram como grupo controle mães em geral (BREHAUT et al, 2004; EKER et al, 2004, BYRNE et al, 2010) ou mães da mesma faixa etária (TUNA et al, 2004; ONES et al, 2005), provenientes de população normativa. Embora o presente trabalho não tenha recorrido a população normativa, por não ser disponível no país, as comparações foram realizadas com um grupo saudável pareado por idade e os resultados encontrados reforçam os dados da literatura. No Brasil, um estudo prévio também detectou prejuízo na QVRS de mães de pacientes com PC em comparação com mães de indivíduos sem deficiência, contudo este trabalho apresentou limitações metodológicas para a adequada análise e generalização dos resultados ao servi-se de um pequeno número de participantes, incluir extensa faixa etária (crianças de 2 meses a adultos) e predomínio de participantes com a forma grave da doença (TERRA et al, 2011).

A repercussão negativa na dimensão física da QVRS dessas mães abrangeu os domínios *capacidade funcional*, que avalia se há alguma limitação na função de exercer qualquer atividade diária; *aspectos físicos*, que identifica o quanto a saúde física interfere no trabalho e nas atividades diárias; e *dor*, que verifica a presença e a intensidade do quadro algico, bem como seu efeito no trabalho habitual dentro e fora do lar. O prejuízo detectado na dimensão mental da QVRS envolveu a *vitalidade*, que está relacionada com energia e fadiga causada pelo esforço e trabalho intenso; *aspectos sociais*, que identificam o grau em que a saúde física ou problemas emocionais interferem nas atividades sociais normais; *aspectos emocionais* e *saúde mental*, que

englobam a presença de sentimentos ou sensações físicas que podem indicar presença de níveis de ansiedade e depressão.

A PC é caracterizada principalmente, por alterações motoras, com limitações no controle dos movimentos e nas habilidades para as atividades de vida diária, além de ocasionar possíveis repercussões no desempenho cognitivo e social (BAX, 2005). A sobrecarga da família de crianças com PC é, significativamente, maior, já que necessita participar mais ativamente do cuidado de suas crianças (BREHAUT et al., 2004; ONES et al., 2005). As mães em geral assumem o papel de cuidadora principal e se responsabilizam pelo dia a dia de seus filhos, com participação ativa nas terapias e tratamentos médicos (ONES et al., 2005).

A doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e de sua família, em especial das mães. Mães de crianças e adolescentes com PC tentam superar as dificuldades decorrente da incapacidade e dependência de seus filhos, assim como enfrentam o desafio pessoal de não serem capazes de satisfazer suas próprias necessidades sociais (ONES et al., 2005). Diante do constante cuidado prestado à criança e adolescente com PC, as mães têm sua liberdade limitada e seu tempo livre reduzido ou até mesmo inexistente (SIPAL et al., 2009), assumem nova dinâmica familiar, deixam de trabalhar e contribuir com a renda mensal, além de apresentarem riscos de morbidade psiquiátrica, com acentuado nível de estresse e sintomas depressivos (KETELAAR, 2008; MOBARAK et al., 2000; SINGER, 2006). A presença de tristeza, pouco interesse na vida e dificuldade de memória são relatadas por essas mães (BREHAUT et al., 2004).

No presente estudo, as mães de crianças e adolescentes com PC apresentaram maior intensidade de sintomas depressivos em comparação com as mães de filhos saudáveis. Quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, maior o prejuízo detectado na QVRS.

A associação de sintomas depressivos com QVRS tem sido detectada em vários estudos, não apenas em mães de crianças e adolescentes com PC. Indivíduos com sintomas depressivos tendem a avaliar de forma negativa sua QVRS (CALLEGOS-CARRILLO et al., 2008; CUTSHAW et al., 2012; HOMANN; STEFANELLO; GÓES, 2012; JIANG; HE, 2012; SELVARAJ et al., 2012; SINGER, 2006; WINTER et al., 2012). A associação entre depressão, ansiedade e QVRS também foi demonstrada em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele (VALENÇA et al., 2012), epilepsia (MARK; KATHY, 2009), autismo

(BAILEY et al., 2007), deficiência intelectual (GERKENSMEYER et al., 2012) e outras doenças crônicas, como a asma (PAK; ALLEN, 2012).

Um estudo de metanálise (SINGER et al, 2006) evidenciou que mães de crianças com transtorno no desenvolvimento registram incidência de sintomas depressivos maiores do que as mães com filhos saudáveis, com indícios de que os fatores ambientais estejam associados à depressão. Na PC, os sintomas depressivos observados nas mães podem estar relacionados com o distúrbio do sono (WAYTE et al, 2010) ou transtorno na fala (UNSAL-DELIALIOGLU et al., 2009) e problemas comportamentais dos seus filhos (KETELAAR et al., 2008).

Ser responsável por uma criança ou adolescente com PC envolve tanto expectativas, diante das necessidades de reabilitação e possíveis progressos, quanto frustrações, ante as limitações impostas pela doença. As conquistas alcançadas pelos filhos nem sempre correspondem aos progressos idealizados pela família. Essas questões podem contribuir para o impacto negativo na QVRS e a presença de sintomas depressivos nessas mães.

Mães de crianças e adolescentes com PC necessitam de atenção e apoio quanto a sua saúde mental, o que ainda constitui um desafio nos serviços de saúde. Portanto o tratamento ou a prevenção da depressão nessas mães pode melhorar a relação com seus filhos e alcançar melhores resultados no processo de reabilitação (SAJEDI et al., 2010). A assistência psicológica para essas mães tem como foco o desenvolvimento de estratégias que visam reduzir ou minimizar o efeito dos sintomas depressivos. Nesse sentido o contato com profissionais de equipe multidisciplinar e os diferentes grupos de apoio formam uma rede de suporte social importante para manter o convívio social (FREITAS et al., 2006).

No presente estudo, foram verificadas as possíveis associações entre QVRS e as variáveis demográficas e clínicas das mães de crianças e adolescentes com PC, ocorrendo poucas associações em geral. Mães jovens, com menos anos de estudo, sem atividade remunerada, com filhos mais novos ou com maior número de filhos revelaram maior repercussão negativa em alguns domínios da dimensão mental da QVRS. Mães com filhos que usam medicamentos apresentaram maior prejuízo na dimensão física da QVRS.

A associação entre as variáveis demográficas e QVRS também foi abordada em um estudo de revisão, que incluiu mães de crianças e adolescentes com doenças crônicas diversas. Apesar do grande número de estudos incluídos nessa revisão verificou-se pouca consistência nas relações encontradas, em virtude de limitações identificadas quanto ao desenho dos estudos,

tamanho da amostra, grupos analisados, variações culturais e medidas adotadas para avaliação. O revisor sugere a realização de pesquisas mais esclarecedoras quanto a essa questão (COYLE et al, 2009).

Um estudo recente que avaliou mães de crianças com PC demonstrou melhor QVRS quanto melhor a situação econômica, maior a satisfação conjugal e menos sintomas de fadiga (MAHANI et al., 2012).

No Brasil, foram avaliadas mães de crianças e adolescentes com PC e não se observou associação entre a QV das mães e sua idade. Apenas no domínio psicológico da QV detectou-se maior prejuízo quanto menor fosse a renda familiar e a escolaridade materna. Os resultados deste trabalho devem ser analisados com cautela, em virtude de limitações metodológicas: amostra pequena (somente 15 mães), faixa etária restrita entre 7 e 14 anos, incluída somente a forma grave da PC (tetraparética), poucas variáveis demográficas analisadas e utilização de testes estatísticos pouco robustos (MUIRA et al, 2007).

Um estudo qualitativo demonstrou que mães de crianças e adolescentes com mais de um filho apresentam piora em sua percepção de bem-estar após o nascimento de seu filho com PC. Essas mães relatam despender grande parte do tempo dividida entre os cuidados exigidos pelos filhos com PC e a atenção aos outros filhos (DAVIS et al., 2010).

Os estudos de QV de mães de crianças e adolescentes com PC não possibilitam afirmar a associação entre as variáveis demográficas e a QV materna. Embora o presente estudo também apresente limitações, algumas questões podem ser consideradas ante os resultados obtidos. A associação encontrada entre a idade materna e os domínios mentais da QVRS pode ser em parte justificada pelo fato de que as mães mais jovens são surpreendidas pela nova experiência ante a condição de seus filhos com PC em uma fase em que se encontram mais produtivas e com maiores expectativas em relação à carreira e à família. Essas mães, frequentemente, abandonam os estudos e o emprego para viverem em função da criança ou adolescente com PC (DAVIS et al, 2010), o que pode acarretar frustrações pessoais, perda de sua identidade e impacto na economia familiar.

Outro aspecto encontrado foi o maior prejuízo na dimensão mental da QVRS dessas mães quanto maior fosse o número de filhos. Esse resultado sugere maior sobrecarga dessas mães ante a atribuição de exercer o seu papel de cuidadora e mãe numa família mais numerosa. Em relação ao tratamento de seus filhos, as mães das crianças e adolescentes que usavam medicamento

apresentaram pior QVRS na dimensão física. É possível que os pacientes em uso de medicamento pudessem manifestar maior instabilidade clínica e exigir maiores cuidados de suas mães. Contudo, o uso de medicamento foi analisado de uma forma isolada, sem considerar as demais variáveis clínicas, o que não permite afirmações mais precisas. Esse aspecto necessita ser mais detalhado em estudos futuros.

A QVRS não apresentou associação com o estado civil, porém as mães de crianças e adolescentes com PC registraram maior frequência de união marital estável do que as mães de crianças e adolescentes saudáveis, sendo que a maior parte dos pais dos pacientes com PC viviam juntos.

A situação do casamento entre os pais de crianças e adolescentes com doenças neurológicas não tem sido sistematicamente estudada, entretanto alguns trabalhos demonstraram maior frequência de divórcio e separação entre os pais de pacientes com doenças crônicas em geral, doença cardíaca congênita, paralisia cerebral e autismo do que entre pais de crianças e adolescentes saudáveis (HARTLEY et al., 2010; JOESCH; SMITH, 1997). 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 comparada à população normativa (FREEDMAN et al., 2011). Apenas um estudo realizado com pais de crianças com Síndrome de Down observou menor taxa de divórcio em comparação com os pais de crianças com outros problemas de nascimento e a população normativa americana. A presença de divórcio, nesse grupo com filhos com Síndrome de Down, ocorreu mais frequentemente entre os pais jovens, com ensino médio incompleto e que viviam em zona rural (URBANO; HODAPP, 2007). Há indícios de maior coesão e diálogo familiar entre os pais de crianças com doenças crônicas em comparação com os pais de crianças saudáveis (GOLDBECK, 2006).

Embora os dados da literatura não sejam consistentes quanto à situação conjugal dos pais e os resultados encontrados no presente estudo não possam ser generalizados, este achado é importante para o grupo aqui estudado uma vez que o relacionamento conjugal estável e harmonioso em famílias de crianças e adolescentes com deficiência no desenvolvimento pode favorecer o bem-estar tanto das mães como dos pais e diminuir o estresse familiar ante os desafios impostos pela doença (CAPELLI et al., 1994; KERSH et al., 2006). Os pais também se beneficiam do suporte emocional oferecido pelos seus parceiros (SPEECHLEY, NOH, 1992).

A presença de doença crônica na família pode gerar uma força centrípeta de socialização e harmonia, além de criar um novo foco interno que favorece o aumento da coesão familiar (ROLLAND, 1995).

Diante das poucas associações entre as variáveis demográficas encontradas, não é possível afirmar a influência direta dessas variáveis na QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC. No futuro, estudos prospectivos que utilizem instrumentos específicos poderão esclarecer melhor essa questão.

No presente estudo, nenhuma associação foi encontrada entre a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC e o tipo de PC, nível de gravidade motora e capacidade funcional de seus filhos. Resultados semelhantes foram detectados em trabalhos anteriores, porém os grupos de pacientes avaliados não foram representativos quanto à forma de gravidade da doença (UNSALELIALIOGLU et al., 2009; MANUEL et al., 2003; ONES et al., 2005; SAJEDI et al., 2010; TERRA et al., 2011).

Conforme a hipótese inicial da presente pesquisa, esperar-se-ia detectar maior prejuízo na QVRS das mães de crianças e adolescentes com maior comprometimento motor. Esta hipótese foi embasada na observação de que os pacientes mais graves e mais dependentes necessitam de cuidados específicos, o que pode aumentar a sobrecarga do cuidador principal, neste caso, as mães.

Como a doença crônica acompanha o paciente e sua família ao longo da vida, adaptações físicas e psicossociais podem ocorrer na tentativa de superar as limitações impostas pela condição de saúde. Neste processo também há mudança de metas, expectativas e desejos diante da revalorização da vida. Com isso a percepção clínica, tão objetiva e limitada, pode não ser suficiente para refletir a sensação subjetiva de bem estar dos pacientes e de seus familiares. Os estudos de QV têm um importante papel no esclarecimento do impacto das doenças crônicas na saúde e bem estar segundo a percepção do próprio indivíduo, o que vai além dos conceitos e hipóteses estabelecidos por um julgamento clínico ou externo.

Poucas associações, em geral, foram encontradas entre a QVRS de crianças e adolescentes com PC e a QVRS de suas mães, conforme a percepção da própria mãe. Na dimensão mental ocorreu associação entre a QVRS das mães e a saúde mental dos filhos. O componente físico da QVRS das mães revelou relação com o comportamento das crianças e adolescentes. Também foi

observada uma associação entre o estado geral de saúde das mães e a percepção de saúde dos filhos.

Essa associação entre a QVRS das mães e de seus filhos com PC ainda não havia sido estudada. Um trabalho que avaliou o estresse em mães de crianças e adolescentes com PC afirma que problemas comportamentais da criança contribuem para o prejuízo na saúde psicológica (KETELAAR et al., 2008; RAINA et al., 2005) e saúde física (RAINA et al., 2005). Uma pesquisa que avaliou o impacto na QVRS dos pais ao cuidar de crianças e adolescentes com PC observou que a maioria das mães associa sua percepção de bem-estar de acordo com o bem-estar e estado geral de saúde dos seus filhos (DAVIS et al., 2010).

Crianças e adolescentes com PC apresentam particularidades quanto as suas condições físicas e mentais, o que pode estabelecer uma relação entre a saúde dos filhos e saúde de suas mães. Entretanto, o presente estudo não permite determinar a influência direta e uma relação de causa e efeito. Tanto as preocupações e cuidados com a condição de saúde do seu filho com PC poderiam prejudicar a QVRS das próprias mães, quanto os problemas de saúde dessas mães poderiam interferir na QVRS de seus filhos segundo a perspectiva das mães.

Algumas questões metodológicas devem ser consideradas. Neste trabalho, foi utilizado um instrumento genérico, confiável e validado, de QVRS. O SF-36 é um questionário de ampla aplicabilidade, que permite a avaliação multidimensional da QVRS. No futuro, instrumentos específicos poderão ser desenvolvidos e utilizados para verificar algumas particularidades da QVRS dessas mães.

Outra questão refere-se à representatividade da amostra estudada. Apesar de os participantes serem provenientes de uma única instituição, deve-se considerar que esta é referência regional para o tratamento de pacientes com PC. Além disso, a taxa de dados perdidos foi muito baixa (apenas duas mães não responderam aos questionários), o que demonstra boa aceitabilidade em participar do estudo, contribuindo para a validade externa desta pesquisa. A distribuição dos pacientes conforme o tipo clínico da PC e o nível de gravidade foram semelhantes aos encontrados em estudos epidemiológicos (MORRIS et al., 2004; SIPAL et al., 2009), o que reforça os dados encontrados.

Os resultados deste estudo implicam a necessidade de que novas medidas de atuação e intervenção sejam desenvolvidas por equipes de saúde, a fim de promover melhores condições de bem estar para as mães dessas crianças e adolescentes.

6 CONCLUSÃO

- a - Mães de crianças e adolescentes com PC apresentam impacto negativo físico e mental na QVRS em comparação com mães de crianças e adolescentes saudáveis.

- b- Quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, maior o prejuízo na QVRS das mães crianças e adolescentes com PC.

- c- O nível de comprometimento motor, o grau de incapacidade e o tipo de PC não apresentam associação com a QVRS materna.

- d- Mães jovens, com menos anos de estudo, desempregadas e com filhos mais novos apresentam maior repercussão negativa na dimensão mental da QVRS. Mães com filhos que usam medicamentos apresentaram maior prejuízo na dimensão física da QVRS.

- e- Algumas associações são detectadas entre a QVRS das mães e a de seus filhos com PC, segundo a percepção da própria mãe, especialmente entre a dimensão mental da QVRS das mães e a saúde mental dos filhos, entre o componente físico da QVRS das mães e o comportamento das crianças e adolescentes, entre o estado geral de saúde das mães e a percepção de saúde dos filhos.

ABANTO, J. et al. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. **BMC Oral Health**, London, v. 12, n. 1, p. 15, June 2012.

ALSEM, M. W. et al. The course of health-related quality of life of preschool children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, 16 Aug. 2012. [Epub ahead of print].

ARAFI, 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.

BAILEY, D. B. et al. Maternal depression and developmental disability: research critique. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, New York, v. 13, n. 4, p. 321-329, Aug. 2007.

BATTISTA, R. N.; HODGE, M. J. Quality of life research and health technology assessment: a time for synergy. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 5, p. 413-418, Aug. 1996.

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

BECK, A. T. et al. An Inventory of measure depression. **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, p. 561-571, 1961.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 5, p. 309-316, May 2002.

BIANCHIN, M. A.; ALTOMANI, C.; CHUEIRE, R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica. **Medicina de Reabilitação**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 20-24, Jan.2007.

BISCHOF, F. M.; CHIRWA, T. F. Daily care activities and hip pain in non-ambulatory children and young adults with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, Lansdale, v. 4, n. 3, p. 219-223, 2011.

- BOTTOS, M et al. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 8, p. 516-528, Aug. 2001.
- BRAZIER, J. F. et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. **British Medical Journal**, London, v. 305, n. 6.846, p. 160-164, July 1992.
- BREHAUT, J. C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**: official journal of the american academy of pediatrics, Elk Grove Village, v. 114, n. 2, p. 182-191, Aug. 2004.
- BYRNE, M. B. et al. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Dublin, v. 36, n. 5, p. 696-702, Sept. 2010.
- CALLEGOS-CARRILLO, K. et al. Role of depressive symptoms and comorbid chronic disease on health-related quality of life among community-dwelling older adults. **Journal of Psychosomatic Research**, Oxford, v. 66, n. 2, p. 127-135, Feb. 2008.
- CALLEY, A. et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 34, n. 15, p. 1.306-1.310, 2012.
- CAPPELLI, M. et al. Marital quality of parents of children with spina bifida: a case comparison study. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Philadelphia, v. 15, n. 5, p. 320-326, Oct. 1994.
- CHEN, C. M. Motor Factors Associated with Health-Related Quality-of-Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, [Baltimore], 7 Sept. 2011. [Epub ahead of print].
- 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 Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, maio 1999.
- COYLE, S. B. Health-Related Quality of Life of Mothers: A review of the Research. **Health Care for Women International**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 484-406, June 2009.

CRONBACH, L. J.; WARRINGTON, W. G. Time-limit tests: estimating their reliability and degree of speeding. **Psychometrika**, Williamsburg, v. 16, n. 2, p. 167-188, June 1951.

CUTSHAW, C. A. et al. Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life Among Participants in the *Pasos Adelante* Chronic Disease Prevention and Control Program, Arizona, 2005-2008. **Preventing Chronic Disease**, Atlanta, v. 9, n. 24, Dec. 2012. Disponível em: <http://www.cdc.gov/pcd/issues/2012/11_0020.htm>. Acesso em: 10 out. 2012.

DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child: Care, Health and Development**, Melbourne, v. 36, n. 1, p. 63-73, Jan. 2010.

DAVIS, E. et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 51, n. 3, p. 193-199, Jan. 2009.

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

DICKINSON, H. O. et al. Predictors of drop-out in a multi-centre longitudinal study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. **BMC Research Notes**, London, v. 5, n. 1, p. 300, June 2012.

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, Dec. 2004.

FISCHER, J. S. et al. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis. **Multiple Sclerosis**, Ohio, v. 5, n. 4, p. 251-259, Aug. 1999.

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.

FREITAS, P. M. et al. Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, Belo Horizonte, v. 2, n. 5, p. 35-39, 2006.

FUNG, E. B. et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. **Journal of the American Dietetic Association**, Chicago, v. 102, n. 3, p. 361-373, Mar. 2002.

GERKENSMEUER, J. E. et al. Maternal Depressive Symptoms When Caring for a Child with Mental Health Problems. **Journal of Child and Family Studies**, Indianapolis, v. 20, n. 5, p. 685-695, Oct. 2012.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 15, n. 7, p. 1.121-1.131, Sept. 2006.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirão Preto, v. 29, p. 453-457, Apr. 1996.

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.

GUYATT, G. H. et al. User's guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life. **The Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1.232-1.237, Apr. 1997.

HAGBERG, B. Nosology and classification of cerebral palsy. **Giornale di Neuropsichiatria Dell' Eta Evolutiva**, Milan, v. 4, p. 12-17, Apr. 1989. Supplement.

HARTLEY, S. L. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. **Journal of Family Psychology**, Washington, v. 24, n. 4, p. 449-457, Aug. 2010.

HIMMELMANN, K.; HAGBERG, G.; UVEBRANT, P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. **Acta Paediatrica**, Stockholm, v. 99, n. 9, p. 1.337-1.343, Sept. 2010.

HODGKINSON, I. et al. Quality of life of a population of 54 ambulatory children with cerebral palsy. A cross-sectional study. **Annales de Réadaptation et de Médecine Physique**, Amsterdam, v. 45, n. 4, p. 154-158, Apr. 2002.

HOMMAN, D.; STEFANELLO, J. M. F.; GÓES, S. M. Percepção de estresse e sintomas depressivos: funcionalidade e impacto na qualidade de vida em mulheres com fibromialgia. **Revista Brasileira Reumatologia**, São Paulo, v. 52, n. 3, p. 319-330, May 2012.

HOULIHAN, C. M. et al. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 5, p. 305-310, May 2004.

HSIN, Y. J. et al. Efficacy of constraint-induced therapy on functional performance and health-related quality of life for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. **Journal of Child Neurology**, Littleton, v. 27, n. 8, p. 992-999, Aug. 2012.

KERSH, J. et al. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, v. 50, n. 12, p. 883-893, Dec. 2006.

KETELAAR, M. et al. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? **Child: Care, Health and Development**, Dublin, v. 34, n. 6, p. 825-829, Nov. 2008.

KING, G. A. et al. Success in life for older adolescents with cerebral palsy. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 10, n. 6, p. 734-749, Nov. 2000.

JANSE, A. J. et al. Quality of life: patients and doctor don't always agree: a meta-analysis. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 57, n. 7, p. 653-661, July 2004.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347-354, Oct. 1997.

JIANG, X.; HE, G. Effects of an uncertainty management intervention on uncertainty, anxiety, depression, and quality of life of chronic obstructive pulmonary disease outpatients. **Research in Nursing and Health**, New York, v. 35, n. 4, p. 409-418, Aug. 2012.

JOESCH, J. M.; SMITH, K. R. Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. **Society of Biology**, London, v. 44, n. 3, p. 159-169, 1997.

KING, G. A. et al. Success in life for older adolescents with cerebral palsy. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 10, n. 6, p. 734-749, Nov. 2000.

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, L.; WARE JR., J. E. **The CHQ: a user's manual**. 2. ed. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1999.

LIPTAK, G. S. et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 43, n. 6, p. 364-370, June 2001.

MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa, v. 19, n. 4, p. S25-S29, 2001. Suppl. 23.

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**, Melbourne, v. 36, n. 5, p. 440-444, Oct. 2000.

MAHANI, M. K. et al. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. **Disability and Rehabilitation**, London, 20 Aug. 2012. [Epub ahead of print].

MANUEL, J. et al. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 28, n. 3, p. 197-201, Apr. 2003.

MARK, A. F.; KATHY, N. S. Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: A review of prevalence, associated factors, and impact on children. **Epilepsia**, London, v. 50, n. 11, p. 2.344-2.354. Nov. 2009.

McLAUGHLIN, J. F.; BJORNSON, K. F. Quality of life and developmental disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 40, n. 7, p. 435, July 1998.

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

MOBARAK, R. et al. Predictor of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 25, n. 6, p. 427-433, Sept. 2000.

MORALES, N. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um Instrumento genérico (CHQ-PF 50)**. 2005. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

MORALES, N. M. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 16, n. 3, p. 437-444, Apr. 2007.

MORRIS, C.; GALUPPI, B. E.; ROSENBAUM, P. L. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v.46, n.7, p. 455-460, Jul. 2004.

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

MUIRA, R. T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. 2007. Dissertação (Programa de Pós-graduação em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

OKUROWSKA-ZAWADA, B. et al. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy and myelomeningocele. **Pediatric Neurology**, New York, v. 45, n. 3, p. 163-168, Sept. 2011.

ONES, K. et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, Thousand Oaks, v. 19, n. 3, p. 232-237, Sept. 2005.

PAK, J.; ALLEN, P. J. The impact of maternal depression on children with asthma. **Pediatric Nursing Journal**, New Jersey, v. 38, n. 1, p. 11-19, Jan. 2012.

PALISANO, R. J. et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Physical Therapy**, Philadelphia, v. 80, n. 10, p. 974-985, Oct. 2000.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. s14-s25, Sept. 2000. Suppl. II.

RAINA, P. et al. The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 115, n. 6, p. 626-636, June 2005.

RAMSTAD, K. et al. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 53, n. 11, p. 1.013-1.018, Nov. 2011.

RAMSTAD, K. et al. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 34, n. 19, p. 1.589-1.595, Feb. 2012.

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil na AACD. In: FERRARETO, I.; SOUZA, A. M. C. **Paralisia cerebral: aspectos práticos**. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2001. p. 297-317.

ROCHA, A. P.; AFONSO D. R. V.; MORAIS, R. L. S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 292-297, 2008.

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 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, n. 4, p. 305-312, Apr. 2011.

ROSENBAUM, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 53, n. 4, p. 68-70, Sept. 2011.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 48-54, July 2002. Supplement.

RUDOLPH, M. et al. Quality of life in mothers of speech impaired children. **Logopedics, Phoniatrics, Vocology**, Oslo, v. 30, n. 1, p. 3-8, 2005.

SAJEDI, F. et al. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. **Acta Medica Iranica**, Teheran, v. 48, n. 4, p. 250-254, July 2010.

SAMSON-FANG, L. et al. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 141, n. 5, p. 637-643, Nov. 2002.

SAWYER, M. G. et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 53, n. 4, p. 338-343, Apr. 2011.

SELVARAJ, V. et al. Association of quality of life with major depressive disorder among people with HIV in South India. **AIDS Care**, London, 29 May 2012. [Epub ahead of print].

SHELLY, A. et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 50, n. 3, p. 199-203, Mar. 2008.

SHIKAKO-THOMAS, K. et al. Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. **International Journal of Pediatrics**, New York, 2012: 387280. [Epub 2012 Aug. 2012].

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

SIPAL, R. F. et al. Course of behavior problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child: Care, Health and Development**, Dublin, v. 36, n. 1, p. 74-84, Jan. 2009.

SPEECHLEY, K. N.; NOH, S. Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 17, n. 1, p. 15-31, Feb. 1992.

SULLIVAN, P. B. et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 12, p. 796-800, Dec. 2004.

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 Paediatric Neurology**, London, v. 14, n. 3, p. 239-246, May, 2010.

TERRA, V. C. et al. Mothers of children with cerebral palsy or without epilepsy: a quality of life perspective. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 33, n. 5, p. 384-388, Dec. 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, n. 9, p. 647-648, Sept. 2004.

UNSAL-DELIHALIOGLU, S. et al. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factor in Turkey: a controlled study. **International Journal of Rehabilitation Research**, Heidelberg, v. 32, n. 3, p. 199-204. Sept. 2009.

URBANO, R. C.; HODAPP, R .M. Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. **American Journal on Mental Retardation**, Washington, v. 112, n. 4, p. 261-274, July 2007.

VALENÇA, M. P. et al. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. **Spinal Cord**, Avenel, v. 50, n. 7, p. 553-557, July 2012.

VARGUS-ADAMS, N. J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 86, n. 5, p. 940-945, May 2005.

VARGUS-ADAMS, N. J. et al. The GMFM, PEDI, and CP-QOL and perspectives on functioning from children with CP, parents and medical professionals. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach**, Lansdale, v. 4, p. 3-12, Dec. 2011.

VARNI, J. W. et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 47, n. 9, p. 592- 597, Sept. 2005.

VASCONCELOS, V. M. et al. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 15, n. 2, p. 238-244, abr. 2010.

WAKE, M.; SALMON, L.; REDDIHOUGH, D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the child health questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 45, n. 3, p. 194-199, Mar. 2003.

WARE J. E.; SHERBOURNE, C. D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, June 1992.

WAYTE, S. et al. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. **Acta Paediatrica**, London, v. 101, n. 6, p. 618-623. June 2010.

WHITE-KONING, M. et al. Determinants of child parent agreement in quality of life reports: A european study of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.120, n. 4, p. 804-814. Oct. 2007.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.409, Nov. 1995.

WINTER, Y. et al. Health-related quality of life and its determinants in the urban Russian population with major depressive disorder: a cross-sectional study. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, Farmingdale, v. 43, n. 1, p. 35-49. 2012.

YAMAZAKI, S. et al. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 14, v. 4, p. 1.079-1.085, May 2005.

ANEXOS

ANEXO A – Análise final do Comitê de Ética em Pesquisa para protocolo registro



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; 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 requeriram 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.c). 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 – Termo de Consentimento

Projeto de Pesquisa: "**Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral**"

Caros Pais

Estamos convidando-os, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a AACD - MG, a participarem de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária

Um grande número de crianças em nosso país sofre de Paralisia Cerebral e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos desta doença na vida diária de crianças e de seus familiares. Isto inclui os efeitos da doença e de seu tratamento.

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

1. A criança e o cuidador irão participar de um estudo para a avaliação da qualidade de vida;
2. Durante o período de estudo, o responsável pela criança preencherá dois questionários de qualidade de vida;
3. Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
4. A autorização para a participação é voluntária, podendo livremente retirar-se 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;
5. Que tenham ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseje participar do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: _____

Pesquisador responsável:

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

AACD-MG, Rua da Doméstica, nº 250, Bairro Planalto - Uberlândia - MG, CEP: 38413-168

Telefone: (34) 3228-8000

ANEXO C – Entrevista clínico-demográfica

Nome ou iniciais da criança ou adolescente: _____
 Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Prontuário: _____
 Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____
 Escolaridade: () pré-escola () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior

Peso : _____ (Percentil: _____) Altura : _____ (Percentil : _____)

Patologias associadas:

- () epilepsia () doença do refluxo gastroesofágico
 () pneumonia de repetição () asma
 () infecção do trato urinário de repetição () desnutrição proteico-calórica
 () anemia () constipação intestinal
 () outras: _____

Uso de medicação: () não () sim, qual? _____

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

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

Em caso afirmativo, especifique: _____

Dados do informante

Informante: () pai () mãe () responsável Grau de parentesco: _____

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

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: _____

Se desempregado: Motivo pelo qual parou de trabalhar: _____

Dados da mãe

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

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 do pai

Sua data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____ Sexo: _____

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 família

Pais: vivem juntos não vivem juntos

Renda familiar: _____ Número de Moradores: _____

Cuidador: pai mãe outros: _____

Número de irmãos: _____

Descrever número de pessoas com doenças crônicas na casa e citá-las: _____

ANEXO D – Versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida – SF36

Versão Brasileira
do questionário genérico de
qualidade de vida
SF-36

✓ Este questionário não pode ser reproduzido nem utilizado sem autorização prévia dos autores.

DATA: ___/___/_____

HORA INÍCIO: _____

ID: ___ - _____

**Versão Brasileira do questionário
de qualidade de vida SF-36**

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.

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

(circule uma)

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

2. **Comparada a 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. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas , 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 vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3

h. Andar vários quartos	1	2	3
i. Andar um quarto	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 a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade 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 a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ?	1	2

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

(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 a 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 **as 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 tranquilo?	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
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5
TEMPO FINAL: _____					

ANEXO E – Inventário de Depressão de Beck (BDI)

IDENTIFICAÇÃO: _____

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2, ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreva melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, inclusive hoje. Se várias afirmações em um grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
1 Eu me sinto triste.
2 Estou sempre triste e não consigo sair disto.
3 Estou tão triste ou Infeliz que não consigo suportar.

2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
2 Acho que nada tenho a esperar.
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3. 0 Não me sinto um fracasso.
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo que posso ver é um monte de fracassos.
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
2 Não encontro um prazer real em mais nada.
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.

5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
3 Eu me sinto sempre culpado.

6. 0 Não acho que esteja sendo punido.

- 1 Acho que posso ser punido.
 - 2 Creio que serei punido.
 - 3 Acho que estou sendo punido.
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
- 1 Estou decepcionado comigo mesmo.
 - 2 Estou enojado de mim.
 - 3 Eu me odeio.
8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros.
- 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
 - 3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece.
9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
- 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
 - 2 Gostaria de me matar.
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
10. 0 Não choro mais do que o habitual.
- 1 Choro mais agora do que costumava.
 - 2 Agora, choro o tempo todo.
 - 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
- 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
 - 2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.
 - 3 Não me irrita mais com as coisas que costumavam me irritar.
12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
- 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
 - 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
 - 3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.
13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
- 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
 - 2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes.
 - 3 Não consigo mais tomar decisões.
14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser.
- 1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos.
 - 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer

- sem atrativos.
3 Acredito que pareço feio.
15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.
1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa.
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.
3 Não consigo mais fazer trabalho algum.
16. 0 Consigo dormir tão bem como o habitual.
1 Não durmo tão bem quanto costumava.
2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade em voltar a dormir.
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual.
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual.
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.
19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.
1 Perdi mais de dois quilos e meio.
2 Perdi mais de cinco quilos.
3 Perdi mais de sete quilos. Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim () Não ()
20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual.
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre. .
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar.
2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

ANEXO F – Versão Brasileira do CHAQ

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE						
Questionário de Avaliação de Saúde em Crianças (CHAQ)						
1						
2	Nesta secção estamos interessados em avaliar como a doença do seu filho(a) afeta as suas atividades diárias. Esteja à vontade para escrever quaisquer comentários nas costas desta página. Nas questões seguintes, por favor marque a resposta que melhor descreve as atividades habituais do seu filho(a) (em média durante um dia inteiro) DURANTE A SEMANA PASSADA. ASSINALE SÓ AQUELAS DIFICULDADES OU LIMITAÇÕES QUE SÃO DEVIDAS À DOENÇA. Se a maioria das crianças da idade do seu filho não fazem uma certa atividade, por favor marque-a como "Não Aplicável". Por exemplo, se o seu filho tem dificuldade ou é incapaz de desempenhar uma certa atividade porque é muito novo e não porque esteja LIMITADO PELA DOENÇA, por favor marque-a como "Não Aplicável".					
3		Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA Dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
4	VESTIR-SE E ARRUMAR-SE					
5	O seu filho é capaz de:					
6	- Vestir-se, incluindo amarrar os sapatos e abotoar os botões ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	- Lavar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	- Tirar as meias ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	- Cortar as unhas das mãos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	LEVANTAR-SE					
11	O seu filho é capaz de:					
12	- Levantar-se de uma cadeira baixa ou do chão ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	- Deitar-se ou levantar-se da cama ou berço?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	ALIMENTAR-SE					
15	O seu filho é capaz de:					
16	- Cortar a carne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	- Levar uma xícara ou um copo à boca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	- Abrir uma caixa nova de Maizena ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	ANDAR					
20	O seu filho é capaz de:					
21	- Andar na rua, em terreno plano ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	- Subir cinco degraus ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	* Por favor marque qualquer APOIO ou APARELHOS (instrumentos) que o seu filho(a) use habitualmente para alguma das atividades acima indicadas:					
24	Bengala	<input type="checkbox"/>	Instrumentos ou aparelhos usados para se vestir (gancho de botões, puxador de fechos, calçadeira comprida, etc.)			<input type="checkbox"/>
25	Andador	<input type="checkbox"/>	Adaptador de lápis ou utensílios especiais			<input type="checkbox"/>
26	Muleta	<input type="checkbox"/>	Cadeira mais alta			<input type="checkbox"/>
27	Cadeira de rodas	<input type="checkbox"/>	Outros (Indique:.....)			<input type="checkbox"/>
28	* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita da ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:					
29	Vestir-se e arrumar-se	<input type="checkbox"/>	Alimentar-se		<input type="checkbox"/>	
30	Levantar-se	<input type="checkbox"/>	Andar		<input type="checkbox"/>	

31		Sem NENHUMA dificuldade	Com ALGUMA Dificuldade	Com MUITA dificuldade	INCAPAZ de fazer	Não Aplicável
32	HIGIENE					
33	O seu filho(a) é capaz de:					
34	- Lavar e enxugar o corpo inteiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	- Tomar um banho de banheira (entrar e sair da banheira)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	- Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	- Escovar os dentes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	- Pentear/escovar o cabelo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	ALCANÇAR					
40	O seu filho(a) é capaz de:					
41	- Alcançar e pegar um objeto pesado, como um jogo grande ou livro, situado em local um pouco acima da sua cabeça ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42	- Dobrar-se para apanhar roupa ou papel do chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	- Vestir uma camisa pela cabeça ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	- Virar o pescoço para olhar para trás por cima do ombro ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	APANHAR					
46	O seu filho(a) é capaz de:					
47	- Escrever ou rabiscar com uma caneta ou um lápis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	- Abrir portas de carros ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49	- Abrir garrafas ou potes que já tenham sido abertos antes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50	- Abrir e fechar torneiras ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	- Abrir uma porta quando tem que rodar a maçaneta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	ACTIVIDADES					
53	O seu filho é capaz de:					
54	- Fazer compras e levar recados ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	- Entrar e sair de um carro, de um carro de brincar ou do ônibus escolar ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	- Andar de bicicleta ou triciclo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	- Fazer tarefas domésticas (lavar pratos, fazer a cama, limpar o quarto, aspirar, despejar o lixo, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58	- Correr e brincar ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59	* Por favor marque qualquer APOIO ou INSTRUMENTO que o seu filho(a) use nas atividades acima indicadas:					
60	Assento de sanitário elevado	<input type="checkbox"/>	Barra de apoio na banheira e sanitário	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
61	Assento de banheira	<input type="checkbox"/>	Utensílios de cabo longo para apanhar objetos	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
62	Dispositivo para abrir garrafas e potes (que tenham sido anteriormente abertos)	<input type="checkbox"/>	Escova de cabo longo para tomar banho	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
63	* Por favor indique em que tipo de atividades o seu filho(a) habitualmente necessita de ajuda de outra pessoa, DEVIDO À DOENÇA:					
64	Higiene	<input type="checkbox"/>	Apanhar e abrir coisas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
65	Alcançar	<input type="checkbox"/>	Recados e pequenas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

66	DOR: Estamos também interessados em saber se o seu filho(a) tem ou não sido afetado pela dor devida à sua doença. Que intensidade de dor pensa que o seu filho(a) teve devido à sua doença, NA SEMANA PASSADA? Coloque uma marca na linha abaixo, para indicar a gravidade da dor
67	SEM Dor 0 ----- 100 DOR muito forte
68	AVALIAÇÃO GLOBAL: Considerando todas as formas como a Síndrome de Down afeta o seu filho, indique como ele está passando e colocando uma marca na linha abaixo
69	Muito Bem 0 ----- 100 Muito MAL

ANEXO G – Versão brasileira do CHQ-PF50

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ-PF50)

QUESTIONÁRIO DE SAÚDE DA CRIANÇA - RELATÓRIO DOS PAIS

PARENT FORM – 50 BRASILIAN PORTUGUESE

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ID NUMBER

--	--

MONTH

--	--

DAY

TODAY'S DATE

--	--

YEAR

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu filho(a). As suas respostas não serão partilhadas com mais ninguém. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir. Por favor, responda a cada questão.

Correct Marks:



SEÇÃO 1: A SAÚDE GLOBAL DE SEU/SUA FILHO(A)

	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
1.1. Em geral, você diria que a saúde de seu/sua filho(a) é:	<input type="checkbox"/>				

SEÇÃO 2: ACTIVIDADES FÍSICAS DE SEU/SUA FILHO(A)

As perguntas seguintes indagam sobre as atividades físicas que seu/sua filho(a) poderia fazer durante um dia.

2.1.		Sím, muito limitado(a)	Sím, um tanto limitado(a)	Sím, um pouco limitado(a)	Não, não limitado(a)
Durante las últimas 4 semanas, seu/sua filho(a) ficou limitado(a) em qualquer uma das atividades seguintes devido a problemas de saúde?					
a. Fazer coisas que requerem muita energia, como jogar futebol ou correr?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Fazer coisas que requerem alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Capacidade (física) de andar pela vizinhança, praça ou escola?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Dobrar-se, levantar-se ou debruçar-se?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DE SEU/SUA FILHO(A)

- 3.1. Durante las últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com seu COMPORTAMENTO?
- | | Sím, muito limitados | Sím, um tanto limitados | Sím, un pouco limitados | Não, não limitados |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela podia fazer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Limitado na QUANTIDADE de tempo que ele/eia pode usar em trabalho escolar ou atividades com amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Limitado no DESEMPENHO trabalho escolar ou atividades com amigos (exigiu esforço extra) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 3.2. Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu/sua filho(a) ou as suas atividades com amigos estiveram limitados, em qualquer das maneiras seguintes, devido a problemas com a sua saúde FÍSICA?
- | | Sím, muito limitados | Sím, um tanto limitados | Sím, un pouco limitados | Não, não limitados |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitado no TIPO de trabalho escolar ou atividades com amigos que ele/ela pode fazer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. limitado na QUANTIDADE de tempo que pode gastar em trabalhos escolares ou atividades com amigos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 4: DOR

- 4.1 Durante as últimas 4 semanas, quanta dor ou desconforto no corpo teve seu/sua filho(a)?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
<input type="checkbox"/>					

- 4.2 Durante as últimas 4 semanas, com que freqüência seu/sua filho(a) teve dor ou desconforto no corpo?

Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com bastante freqüência	Com muita freqüência	Todos / quase todos os dias
<input type="checkbox"/>					

SEÇÃO 5: COMPORTAMENTO

Abaixo estão descritos comportamentos ou problemas que as crianças têm às vezes.

5.1	Com que frequência, nas últimas 4 semanas, cada uma das afirmações abaixo descreve seu/sua filho(a)?	Muito frequentemente	Freqüentemente	Às vezes	Quase nunca	Nunca
a.	Discutiu muito	<input type="checkbox"/>				
b.	Teve dificuldade em se concentrar ou prestar atenção	<input type="checkbox"/>				
c.	Mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>				
d.	Roubou coisas dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>				
e.	Teve acessos de raiva ou de temperamento "esquentado"	<input type="checkbox"/>				

5.2 Comparado(a) a outras crianças da sua idade, como diria que é o comportamento, em geral, de seu/sua filho(a):

Excelente	Muito bom	Bom	Razoável	Mau
<input type="checkbox"/>				

SEÇÃO 6: BEM-ESTAR

As frases seguintes são sobre o estado de humor das crianças.

6.1	Durante as últimas 4 semanas, quanto de tempo você acha que seu/sua filho(a):	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Um pouco do tempo	Nem um pouco do tempo
a.	Teve vontade de chorar?	<input type="checkbox"/>				
b.	Sentiu-se só?	<input type="checkbox"/>				
c.	Agiu de modo nervoso?	<input type="checkbox"/>				
d.	Agiu de modo incomodado ou chateado?	<input type="checkbox"/>				
e.	Agiu de modo alegre?	<input type="checkbox"/>				

Nunca

SEÇÃO 7: AUTO-ESTIMA

As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Poderá ser útil ter presente o que outras crianças da idade do seu filho(a) sentem sobre os mesmos assuntos.

- | 7.1. Durante las últimas 4 semanas, o quanto satisfeito(a) você acha que seu/sua filho(a) se sentiu em relação a: | Muito satisfeito | Um pouco satisfeito | Nem satisfeito, nem insatisfeito | Um tanto insatisfeito | Muito insatisfeito | |
|---|--------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Sua capacidade na escola? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Sua capacidade para exercício físico? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Suas amizades? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Sua aparência física? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Suas relações familiares? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f. Sua vida como um todo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SEÇÃO 8: A SAÚDE DE SEU/SUA FILHO(A)

As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

- | 8.1. Quão verdadeiras ou falsas são cada uma dessas afirmativas em relação a seu/sua filho(a)? | Certamente Verdadeira | Verdadeira na maior parte das vezes | Não sei | Falsa na maior parte das vezes | Certamente Falso | |
|--|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Meu/minha filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | em um pouco do tempo |
| b. Meu/minha filho(a) nunca esteve gravemente doente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c. Quando há alguma doença se propagando, meu/minha filho(a) usualmente pega. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Minha expectativa é a de que meu/minha filho(a) tenha uma vida muito saudável. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu/minha filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.2. Comparada a um ano atrás, como classificaria a saúde de seu/sua filho(a) agora: | | | | | | <input type="checkbox"/> |

Muito melhor agora do que há um ano

Um pouco melhor do que há um ano

Quase a mesma agora do que há um ano

Um pouco pior do que há um ano

Muito pior agora do que há um ano

3

SEÇÃO 9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA

- 9.1. Durante as últimas 4 semanas, quanta preocupação e apreensão emocional cada um dos seguintes aspectos causou em VOCÊ?
- | | Nenhuma | Pouca | Alguma | Bastante | Muita |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. A saúde física de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> |
| b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> |
| c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> |
- 9.2. Durante as últimas 4 semanas você esteve LIMITADO(A) na quantidade de tempo para SUAS atividades devido a:
- | | Sím, muito limitado(a) | Sím, limitado(a) em parte | Sím, um pouco limitado(a) | Não, não limitado(a) |
|---|--------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|
| a. A saúde física de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. O bem-estar emocional ou o comportamento de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. A atenção ou capacidade de aprendizado de seu/sua filho(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 9.3. Durante as últimas 4 semanas, com que frequência a saúde ou comportamento de seu/sua filho(a):
- | | Muito freqüentemente | Freqüentemente | Às vezes | Quase nunca | Nunca |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Limitou os tipos de atividades que você poderia fazer em família? | <input type="checkbox"/> |
| b. Interrompeu várias atividades diárias da família (fazer refeições, assistir TV)? | <input type="checkbox"/> |
| c. Limitou sua capacidade de, como uma família, "levantar e sair" sem planejamento? | <input type="checkbox"/> |
| d. Causou tensão ou conflito no seu lar? | <input type="checkbox"/> |
| e. Foi uma fonte de discórdia ou discussões em sua família? | <input type="checkbox"/> |
| f. Causou mudança ou cancelamento de seus planos (pessoais ou profissionais), no último minuto? | <input type="checkbox"/> |
- 9.4. Por vezes as famílias têm dificuldade em dar-se bem uns com outros. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem-se zangar. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em dar-se bem?
- | | Excelente | Muito boa | Boa | Razoável | Má |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> |