

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA

MOISÉS ROSA BATISTA

EFEITO DO EXERCÍCIO RESISTIDO NA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Uberlândia
2013

MOISÉS ROSA BATISTA

**EFEITO DO EXERCÍCIO RESISTIDO NA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE E SOBRECARGA 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.^a Dr.^a Nívea de Macedo Oliveira Morales

Uberlândia

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

B333e Batista, Moisés Rosa, 1984-
2013 Efeito do exercício resistido na qualidade de vida relacionada à
saúde e sobrecarga de mães de crianças e adolescentes com paralisia
cerebral / Moisés Rosa Batista. -- 2013.
69 f. : il.

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

1. Ciências médicas - Teses. 2. Paralisia cerebral nas crianças –
Teses. 3. Cuidadores - Teses. 4. Qualidade de vida - Teses. I. Morales,
Nívea de Macedo Oliveira. II. Universidade Federal de Uberlândia.
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

MOISÉS ROSA BATISTA

**EFEITO DO EXERCÍCIO RESISTIDO NA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE E SOBRECARGA 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, 27 de fevereiro de 2013.

Prof.^a Dr.^a Nívea de Macedo Oliveira Morales
Orientadora – Universidade Federal de Uberlândia

Prof. Dr. Valdeci Carlos Dionísio
Universidade Federal de Uberlândia

Prof.^a Dr.^a Tânia Maria da Silva Mendonça
Professor externo

Dedico este trabalho a todas as mães participantes deste estudo.
Estas que são verdadeiro exemplo de coragem, dedicação e comprometimento,
por se superarem a cada dia para desempenhar seu papel de mãe.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me amparar nos momentos difíceis, me dar força interior para superar as dificuldades, mostrar os caminhos nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades.

A meu amor Lara Ferreira Paraíso, que nos últimos anos sempre esteve ao meu lado, me dando força, incentivando e apoiando a sempre buscar novas conquistas e melhores caminhos.

À minha família, a qual amo muito, pelo carinho, paciência e incentivo.

Ao Prof. Ms. Luiz Duarte de Ulhôa Rocha Júnior, que mesmo a distância, sempre esteve disposto a ajudar, e com suas palavras sinceras de apoio e sua contribuição intelectual foi fundamental para a conclusão desse trabalho.

Ao Prof. Dr. Rodrigo Pereira de Queiroz, pelo incentivo na busca dessa qualificação profissional e pessoal.

Aos meus amigos e alunos de iniciação científica, Eduardo Henrique Tavares, Hygor Nunes Araújo, Jaqueline Pontes Batista e Jussara Caetano Furtado, que foram extremamente importantes na construção desse trabalho, foram mais que meu braço direito nessa empreitada e serei eternamente grato a eles.

À Prof.^a Dr.^a Nívea de Macedo Oliveira Morales, minha orientadora, que com dedicação, competência e paciência acreditou em mim, me mostrando o caminho para a ciência, tornando possível a realização desse trabalho.

A todos os colegas e professores da pós-graduação em Ciências da Saúde, pelo convívio e aprendizado.

Ao Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, pela sua contribuição nas análises estatísticas.

A Faculdade de Educação Física da Universidade Federal de Uberlândia por disponibilizar a academia de musculação onde foram realizadas as intervenções, e em especial às professoras Dr.^a Patrícia Silvestre de Freitas e Dr.^a Nadia Carla Cheik pela boa vontade em atender nossa solicitação e ceder às instalações da universidade.

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) é considerada a incapacidade física mais comum na infância. Essa doença afeta profundamente a saúde e bem-estar dos indivíduos acometidos e, também, pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, especialmente as mães. O objetivo do trabalho foi avaliar o efeito de um programa de exercício resistido na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), na percepção de sobrecarga e na intensidade de sintomas depressivos de mães de crianças e adolescentes com PC. Vinte e duas mães cuidadoras de crianças e adolescentes com PC, aptas à prática de exercício resistido e sedentárias, participaram de um programa de exercício resistido, em duas sessões semanais durante doze semanas com intensidade moderada. Todos os participantes responderam antes e após o programa de intervenção ao questionário de QVRS *Short Form Questionnaire (SF-36)*, a escala de sobrecarga *Caregiver Burden Scale (CBS)* e ao Inventário de Depressão de Beck (BDI). Os escores dos questionários pré e pós-intervenção foram comparados pelo teste de *Wilcoxon* e a magnitude das diferenças foi medida pelo tamanho do efeito. A mediana de idade das mães foi de 41 anos e variou de 18 a 58 anos. A idade mediana das crianças/adolescentes foi de 14 anos variando 3 a 21 anos. Após a intervenção, foram encontrados aumentos significativos nos escores do SF-36 ($p < 0,05$), exceto nos domínios aspectos físicos e aspectos emocionais, que já obtiveram pontuação máxima na pré-intervenção. Os escores do CBS e do BDI tiveram redução significativa pós-intervenção ($p < 0,05$). Os resultados demonstraram que a prática regular de exercício resistido tem um impacto positivo na QVRS, na percepção de sobrecarga e na intensidade de sintomas depressivos de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com PC.

Palavras-chave: Cuidador. Exercício Resistido. Qualidade de Vida. Sobrecarga.

Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is considered the most common physical disability in childhood. This disease profoundly affects the health and well-being of its subjects and can influence multiple aspects of their caregivers, especially mothers. The objective of this study was evaluating the effect of a resistance exercises program on health related quality of life (HRQoL), burden perception and intensity of depressive symptoms of mothers of children and adolescents with CP. Twenty-two sedentary mothers able to practice resistance exercises program, caring for children and adolescents with CP, participated in a resistance exercises program, in 2 sessions per week during 12 weeks, with moderate intensity. All participants answered to the HRQoL questionnaires SF-36, Caregiver Burden Scale (CBS) and Beck Depression Inventory (BDI) before and after the intervention program. The scores obtained in the questionnaires before and after the intervention were compared using the Wilcoxon test and the magnitude of the differences was measured by effect size. The median age of the mothers was 41 years, ranging from 18 to 58 years. The median age of children and adolescents was 14 years, ranging from 3 to 21 years. The SF-36 scores were significantly higher after the intervention ($p <0.05$), except in role physical and role emotional domains, which already scored the highest value before the intervention. CBS and BDI scores were significantly reduced after intervention ($p <0.05$). The results showed that the regular practice of resistance exercise has a positive impact in HRQoL, burden perception and intensity of depressive symptoms of mothers caregivers of children and adolescents with PC.

Keywords: Caregivers. Resistance training. Quality of life. Burden. Cerebral Palsy.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características demográficas e clínicas das mães participantes do estudo	29
Tabela 2	Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes com paralisia cerebral	30
Tabela 3	Características antropométricas e clínicas das mães pré e pós-intervenção	31
Tabela 4	Confiabilidade dos domínios do SF-36 pré e pós-intervenção	32
Tabela 5	Escores do SF-36 obtidos pelas mães participantes do estudo	33
Tabela 6	Escores do inventário de depressão (BDI) e da escala de sobrecarga (CBS) obtido pelas mães participantes do estudo	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACSM	American College of Sports Medicine
BDI	Inventário de Depressão de Beck
CBS	<i>Caregiver Burden Scale</i>
HC/UFU	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVO	18
3	METÓDO	20
3.1	Participantes	21
3.2	Avaliações	21
3.2.1	<i>36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36).....</i>	21
3.2.2	Inventário de Depressão Beck (IDB)	22
3.2.3	<i>Caregiver Burden Scale (CBS)</i>	22
3.2.4	Antropometria	23
3.2.5	Testes de Resistência Muscular Localizada (RML)	23
3.2.5.1	Teste de Flexão de Braços	23
3.2.5.2	Teste de Contração dos Abdominais	23
3.2.5.3	Teste de Flexibilidade - Teste de Sentar e Alcançar	24
3.3	Procedimentos	24
3.4	Análise estatística.....	26
4	RESULTADOS.....	28
5	DISCUSSÃO	35
6	CONCLUSÃO	41
	REFERÊNCIAS	43
	ANEXO A - Protocolo do Comitê de Ética em Pesquisa	53
	ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	54
	ANEXO C - Versão brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36	55
	ANEXO D - Inventário de Depressão de Beck.....	60
	ANEXO E - Caregiver Burden Scale.....	65
	ANEXO F - Dados demográficos e clínicos do cuidador	68
	ANEXO G - Dados demográficos e clínicos da criança/adolescente	69

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços tecnológicos na área da saúde, a paralisia cerebral (PC) permanece como uma importante causa de incapacidade na infância, com prevalência aproximada de 2/1000 nascidos vivos (HIMMELMANN; HAGBERG; UVEBRANT, 2010; STALEY; BLAIR; ALBERMAN, 2000). A etiologia pode ser atribuída a inúmeros fatores (pré, peri ou pós-natais) que ocasionem uma lesão no cérebro em desenvolvimento (BAX et al., 2005).

A PC é caracterizada por desordens do movimento e da postura que determinam limitação motora de caráter não progressivo (BAX et al., 2005). Apresenta ampla variação quanto à manifestação clínica (piramidal, extrapiramidal ou atáxica), distribuição anatômica nos quatro membros (tetraplegia/tetraparesia, diplegia/diparesia, hemiplegia/hemiparesia, monoplegia/monoparesia) e gravidade do comprometimento motor (HAGBERG, 1989; LIPTAK; ACCARDO, 2004; PALISANO et al., 2000).

Além das limitações motoras, podem ocorrer problemas cognitivos, sensoriais, comportamentais, na comunicação ou na percepção. Outros agravos à saúde também podem estar presentes, como epilepsia, distúrbio de deglutição e desnutrição (BAX et al., 2005; BECKUNG; HAGBERG, 2002; CALLEY et al., 2012; DICKINSON et al., 2012; HSIN et al., 2012).

Embora as manifestações clínicas sejam observadas precocemente, a PC é considerada uma condição crônica que gera incapacidades funcionais a longo prazo (RACINE et al., 2012). Essa doença ocasiona repercuções não somente nos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida dos familiares e, principalmente, dos cuidadores (BYRNE et al., 2009; EKER; TUZUN, 2004; LIM; ZEBRACK, 2004; ONES et al., 2005; TERRA et al., 2011).

O cuidador é todo aquele que vivencia o ato de cuidar, o que lhe proporciona compartilhar uma experiência de aprendizagem e de vida junto ao indivíduo que recebe os cuidados (GONÇALVES; ALVARES; SANTOS, 2000). Para exercer com precisão seu papel, o cuidador precisa superar muitos desafios (GIMMENES; SILVA, 2000). As necessidades especiais do sujeito cuidado, as dificuldades em realizar tarefas da vida diária e a maior dependência ocasionam uma sobrecarga física e, principalmente, psicológica nos familiares e cuidadores (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR., 2001). Se a sobrecarga do cuidador se tornar excessiva e sua saúde estiver comprometida, os cuidados dispensados à criança podem ficar prejudicados (BYRNE et al., 2009).

Nas doenças crônicas da infância, em geral, as mães são as cuidadoras principais (BYRNE et al., 2009; EKER; TUZUN, 2004; ONES et al., 2005). O difícil processo de

cuidar de crianças com PC, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga, estresse e depressão das mães cuidadoras (EKER; TUZUN, 2004; LIM; ZEBRACK, 2004; ONES et. al., 2005). O impacto negativo nas dimensões físicas e mentais da qualidade de vida (QV) de mães de crianças com PC também tem sido demonstrado em comparação com mães de crianças saudáveis (BREHAUT et al., 2004; DAVIS et al., 2009; KING et al., 2000; RAINA et al., 2005; SVDEBERG et al., 2010).

A preocupação com a QV na área da saúde tem crescido de maneira exponencial a partir da década de 70, a ponto de ser considerada um dos objetivos finais da medicina e dos serviços de saúde. Com isso, houve um significativo aumento nos estudos dessa área, principalmente nas últimas três décadas (TENGLAND, 2006).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995), a QV é definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Uma boa QV pode ser considerada quando as expectativas do indivíduo são alcançadas e satisfazem as experiências, ou seja, quanto menor a distância entre os objetivos a serem atingidos e os alcançados, melhor a QV (NORDENFELT, 1999).

Na área biomédica, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde (GUYATT et al., 1997); uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição (THEUNISSEN et al., 1998).

Por tratar de conceitos tão subjetivos e multidimensionais, a avaliação da QV e da QVRS constitui um desafio. Com a finalidade de medir questões tão subjetivas, foram desenvolvidos instrumentos, na maioria questionários autoaplicáveis, que devem ser confiáveis e válidos para a população estudada (BERLIM; FLECK, 2003; GUYATT; FENNY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997; THE WHOQOL GROUP, 1995). Esses instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos (que são multidimensionais) e específicos (direcionados a uma população ou condição específica) (DE BOER et al., 1998; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; PATRICK; CHIANG, 2000).

Os questionários de QV e QVRS também têm sido aplicados na área da saúde com a finalidade de (EBRAHIM, 1995; SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST, 2002):

- a) avaliar e monitorar a saúde de uma população;
- b) avaliar a eficácia de intervenções de saúde;
- c) rastrear e diagnosticar condições de saúde;
- d) conduzir decisões nas locações de recursos;
- e) avaliar o impacto das medidas e políticas sociais e de saúde.

Esses questionários têm sido úteis na avaliação do impacto das doenças crônicas na QV e na QVRS dos pacientes e de seus familiares. As pesquisas clínicas e os serviços de saúde utilizam essas informações para direcionar seus recursos na promoção da saúde e da QVRS dos pacientes, contudo poucas intervenções são oferecidas aos familiares e aos cuidadores. Esse fato é muito preocupante frente à negligência com a própria saúde e bem-estar entre os cuidadores de pacientes com doenças crônicas (MARQUEZ et al., 2012).

De acordo com Sullivan e outros (2004), as intervenções que melhoram as condições de saúde de crianças com PC podem ocasionar impacto positivo na QVRS das mães. De fato, dois estudos evidenciaram o benefício de intervenções clínicas nos pacientes pediátricos com PC, como gastrostomia (SULLIVAN et al., 2004) e aplicação de toxina botulínica (BIANCHIN; ALTOMANI; CHUEIRE, 2007), na QVRS de suas mães e cuidadores. Todavia, nenhuma intervenção direta tem sido proposta para melhorar a saúde, o bem-estar e a QV dessas mães cuidadoras de crianças com PC.

Alguns trabalhos têm proposto a utilização do exercício físico como forma de intervenção para cuidadores de pacientes com outras doenças crônicas, com o intuito de melhorar as condições de saúde e a QV (ETKIN et al., 2012; HILL et al., 2007; HIRANO et al., 2011a, 2011b; KING et al., 2002; MARQUEZ et al., 2012; TAKAI et al., 2009; VICENTE et al., 2009), pois a inatividade física é bastante frequente entre os cuidadores (MARQUEZ et al., 2012). Pessoas fisicamente inativas têm maior risco de desenvolver problemas de saúde (HASKELL et al., 2007; US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2008).

A atividade física é definida como qualquer movimento corporal produzido pela contração da musculatura esquelética que aumenta o gasto energético acima do valor basal. O exercício físico é definido como uma atividade física planejada, estruturada e repetitiva que tem como objetivo promover ou manter a capacidade de realizar as atividades de vida diária com vigor e energia, sem fadiga excessiva (CASPERSEN; POWELL; CHRISTENSON, 1985; US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2008).

Basicamente existem dois tipos de exercício físico: o aeróbio e o anaeróbio. Os exercícios aeróbios são exercícios em que predominam o uso do metabolismo aeróbio, são de longa duração e baixa intensidade. Já nos anaeróbios ou resistidos, há um predomínio do metabolismo anaeróbio, e são de baixa duração e alta intensidade (AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE - ACSM, 2011).

O treinamento resistido consiste em uma atividade voltada para o desenvolvimento das funções musculares através da aplicação de sobrecargas, podendo esta ser imposta através de pesos livres (halteres e barras), máquinas específicas, elásticos ou a própria massa corporal. Esse tipo de atividade é considerado adequado e aconselhável a indivíduos aparentemente saudáveis ou portadores de doenças crônicas, em virtude de sua contribuição à aptidão física e funcional (FRONTERA et al., 1988). O treinamento resistido regular tem sido proposto como uma ferramenta efetiva na prevenção de perdas de massa muscular e na redução de eventos cardiovasculares, além de proporcionar melhorias no desempenho físico, na capacidade funcional e no bem-estar geral (US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2008).

O exercício físico desempenha um importante papel na promoção da saúde, na percepção de bem-estar e nos sintomas depressivos (DECHAMPS et al., 2010; GILLISON et al., 2009; HILL et al., 2007; LANGLOIS et al., 2012; MARQUEZ et al., 2012; REJESKI; BRAWLEY; SHUMAKER, 1996; SCHUCH et al., 2011; SILLANPAA et al., 2012; WOLIN et al., 2007). O exercício físico regular tem sido proposto como uma alternativa no tratamento da depressão, com a vantagem de evitar os efeitos indesejados das medicações e agregar os benefícios gerais à saúde com a prática de atividade física (PASHOJA et al., 2010; SCHUCH et al., 2011; SINGH; CLEMENTS; FIATARONE, 2001).

O impacto positivo do exercício físico tem sido demonstrado em populações diversas nos aspectos físicos e mentais da QV (GILLISON et al., 2009; LANGLOIS et al., 2012; SCHUCH et al., 2011; SILLANPAA et al., 2012; SINGH; CLEMENTS; FIATARONE, 1997, 2001). Um estudo de metanálise demonstrou evidências de que o exercício físico promove melhorias na QV tanto em populações clínicas (câncer, doença cardiorrespiratórias, doenças neurológicas, demência) quanto em populações saudáveis (GILLISON et al., 2009). Em um trabalho de revisão, foram identificadas melhorias físicas e psicossociais na QV e QVRS em indivíduos com depressão após intervenção com exercícios físicos (SCHUCH et al., 2011). O tipo de exercício realizado, a

intensidade e a forma de realização têm sido determinantes em relação aos seus benefícios na QV (GILLISON et al., 2009).

Em cuidadores de pacientes com demência, alguns estudos demonstraram que o exercício físico regular promoveu uma melhora na sensação de cansaço e na qualidade do sono (HIRANO et al., 2011b; KING et al., 2002), além de benefícios físicos e psicológicos na saúde e na QV (HILL et al., 2007; HIRANO et al., 2011b; KING et al., 2002). O tipo de exercício físico aplicado nesses trabalhos foi bem diverso: exercício aeróbico (KING et al., 2002), programa aeróbico combinado com exercício resistido (HIRANO et al., 2011b), além de um estudo multicêntrico com grupos distribuídos em quatro diferentes modalidades, sendo elas, thai chi, yoga, exercício resistido ou treinamento em circuito (HILL et al., 2007). Nenhum desses estudos teve o objetivo de comparar essas modalidades. Em relação à depressão, os dois estudos que avaliaram o benefício do exercício físico em cuidadores de pacientes com demência detectaram melhorias nos sintomas depressivos (HILL et al., 2007; VICENTE et al., 2009).

Apenas três trabalhos avaliaram o efeito do exercício físico na percepção subjetiva de sobrecarga do cuidador e os resultados foram conflitantes (HILL et al., 2007; VICENTE et al., 2009; HIRANO et al., 2011b) . Um estudo detectou melhora na percepção de sobrecarga após realizar treino aeróbico combinado com exercício resistido por 12 (doze) semanas (HIRANO et al., 2011b). Dois estudos não obtiveram diferença significativa nos escores de sobrecarga após três meses de treino aeróbico combinado com exercício resistido domiciliar (VICENTE et al., 2009) ou seis meses de treinamento em quatro diferentes modalidades, incluindo o exercício resistido (HILL et al., 2007). Os três estudos incluíram cuidadores de pacientes com demência e utilizaram o mesmo instrumento de avaliação de sobrecarga.

Segundo Hill e outros (2007), o exercício físico ocasiona melhorias em medidas objetivas de avaliação física e em sintomas mentais, como a depressão, nos cuidadores de pacientes com demência. Contudo, esses autores questionam a possibilidade do programa de atividade física aumentar a sobrecarga desses cuidadores. A associação entre sobrecarga e QV de cuidadores de pacientes com demência já foi detectada em estudo prévio (BELL; ARAKI; NEUMANN, 2001) e também foi identificado que os cuidadores menos ativos fisicamente apresentam maior percepção de sobrecarga (HIRANO et al., 2011a).

Desse modo, ainda é necessária uma maior investigação sobre o efeito do exercício na percepção de sobrecarga e na QV de cuidadores de pacientes com doenças crônicas, tanto em curto como em longo prazo (HILL et al., 2007).

Até o momento, o efeito do exercício resistido não foi avaliado como intervenção única na QVRS ou na percepção de sobrecarga de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. As pesquisas que utilizaram esse exercício de forma combinada ou outra modalidade de treino também não incluíram as mães de crianças com doenças neurológicas incapacitantes, como a PC. Esse grupo de mães pode apresentar particularidades em relação à população geral, em função da vulnerabilidade de estar exposto a uma constante sobrecarga física e mental diária, que pode inclusive diferir da sobrecarga dos cuidadores de pacientes com demência. Em cuidadores de pacientes com demência, a sobrecarga psicológica é bem marcante (HIRANO et al., 2011a), mas na PC é possível que a dependência física, a limitação na participação de atividades próprias para a faixa etária e a preocupação com o rendimento escolar ocasionem outro tipo de sobrecarga para essas mães cuidadoras (CAMARGOS et al., 2009).

Assim, não é possível generalizar os resultados obtidos nas pesquisas disponíveis que tratam de cuidadores de pacientes com demência. O exercício resistido, por favorecer o ganho de força muscular e promover melhor desempenho físico e capacidade funcional para as atividades de vida diária (US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2008), poderia teoricamente favorecer a aptidão física e funcional das mães que cuidam de seus filhos com incapacidade física decorrente da PC. Contudo, a percepção dessas mães deve ser considerada antes da recomendação desse tipo de treino, pois o seu efeito na QV e na sobrecarga podem não corresponder às medidas clínicas objetivas. Avaliar a percepção subjetiva do próprio indivíduo frente a intervenções propostas pode agregar importantes informações para o planejamento de futuras estratégias na promoção da saúde e do bem-estar.

2 OBJETIVO

Avaliar o efeito de um programa de treinamento resistido na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), intensidade de sintomas depressivos e níveis de sobrecarga em mães cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

3 MÉTODO

3.1 Participantes

O estudo intervencional foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (protocolo 172/10) (Anexo A) e conduzido entre o período de janeiro de 2011 e dezembro de 2011.

Foram convidadas a participar as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC e com idade de até 21 anos, atendidos no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC/UFU), segundo os critérios de inclusão: ter idade entre 20 e 59 anos; ser sedentária, ou seja, não realizar atividade física regular de forma programada e sistematizada por pelo menos duas vezes na semana; dar o consentimento e assinatura do termo após esclarecimento sobre o protocolo da pesquisa (Anexo B).

Os critérios de exclusão foram: duas faltas consecutivas ou desistência de participar do estudo; cuidar de mais de um indivíduo com doença crônica; apresentar contraindicação à prática do exercício anaeróbico; durante o estudo, iniciar um novo tratamento médico ou terapêutico que potencialmente influencie as variáveis analisadas ou que contraindiquem a manutenção da atividade física proposta.

3.2 Avaliações

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

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, amplamente utilizado em diversas condições de saúde, traduzido e validado para a língua portuguesa, e adaptado culturalmente para a população brasileira (CICONELLI et al., 1999) (Anexo C).

Divide-se em dois componentes: físico e mental. O componente físico é formado pelos domínios *capacidade funcional* (com dez itens ou questões), *estado geral da saúde* (com cinco itens), *dor* (com dois itens) e *aspectos físicos* (com quatro itens). O componente mental é constituído pelos domínios *saúde mental* (com cinco itens), *vitalidade* (com quatro itens), *aspectos sociais* (com dois itens) e *aspectos emocionais* (com três itens). O item quatro refere-se a alterações na QV verificadas em um ano, é computado à parte, não sendo incluído em nenhum dos componentes e não foi utilizado nesse estudo.

Para cada domínio ou componente os escores variam de 0 a 100 pontos, sendo que os maiores escores indicam melhor qualidade de vida. Os escores dos domínios são obtidos a partir das pontuações dos itens de cada domínio, assim como os escores dos componentes derivam dos domínios a eles relacionados. Os cálculos dos escores foram realizados conforme normas estabelecidas pelos autores (WARE; KOSINSKI, 2005).

3.2.2 Inventário de Depressão de Beck (BDI)

O BDI é, provavelmente, a medida de auto avaliação de intensidade de sintomas depressivos mais amplamente usada, tanto em pesquisa como em clínica, tendo sido esse instrumento traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países. Ele foi desenvolvido há quase 50 anos na Universidade da Pensilvânia (BECK et al., 1961) e foi traduzido e validado para o Brasil por Gorestein e Andrade (1996). Sua escala original consiste em 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3; e o escore final é fornecido de acordo com o somatório das pontuações de cada questão (Anexo D). Quanto maior o escore, maior a intensidade de sintomas depressivos.

3.2.3 Caregiver Burden Scale (CBS)

O CBS é uma escala que destina-se a avaliar o impacto subjetivo do ato de cuidar dos cuidadores de pacientes com doenças crônicas. Esse instrumento foi previamente traduzido, adaptado e validado para o Brasil (MEDEIROS et al., 1998). A escala é composta de 22 questões divididas em cinco subgrupos: *Tensão Geral* (questões 1 a 8), *Isolamento* (questões 9 a 11), *Decepção* (questões 12 a 16), *Envolvimento Emocional* (questões 17 a 19) e *Ambiente* (questões 20 a 22) (Anexo E).

A escala questiona o cuidador quanto à sua impressão sobre esses cinco tópicos, sendo os quatro primeiros relacionados ao aspecto emocional do indivíduo. Apenas o item *Ambiente* avalia questões objetivas, como dificuldades com o ambiente físico do domicílio (MEDEIROS et al., 1998).

As respostas de cada item fornecem escores que variam de 1 a 4, sendo 1- de modo algum, 2- raramente, 3- algumas vezes, 4- frequentemente. A média de cada domínio é utilizada para análise. Quanto maior a média do domínio, maior o grau de dificuldade percebido pelo cuidador no domínio avaliado.

3.2.4 Antropometria

Para determinação da composição corporal das voluntárias, foram coletadas as medidas antropométricas de estatura e massa corporal através de uma balança eletrônica científica da marca *Marte*. As dobras cutâneas (subescapular, supra ilíaca, tricipital, peitoral, axilar média, abdominal e coxa) para obtenção do percentual de gordura segundo o protocolo de sete dobras de Pollock e Jackson (1978) foi utilizado um adipômetro científico da marca *Cescorf* e para as medidas de circunferências (tórax, cintura, abdômen, quadril e membros superiores e inferiores) foi utilizada uma fita antropométrica da marca *Sanny*.

3.2.5 Testes de Resistência Muscular Localizada (RML)

3.2.5.1 Teste de Flexão de Braços

O teste de flexão de braços inicia-se com a participante em quatro apoios e com os braços estendidos realizando uma flexão completa de braços, e continua com o indivíduo flexionando lentamente os seus braços, abaixando o tórax até tocar o chão, retornando a posição inicial. Para determinação da *endurance* muscular é contado o número máximo de flexões de braços corretamente realizadas pelo praticante. As mulheres realizaram este teste de forma modificada, em que os joelhos fazem o suporte do corpo (POLLOCK; WILMORE, 1993).

3.2.5.2 Teste de Contração dos Abdominais

O teste de contração dos abdominais, pelo ato de sentar durante 60 segundos, inicia-se com a participante deitada sobre suas costas, pernas flexionadas e pés apoiados no chão. As mãos devem permanecer cruzadas por trás do pescoço e o aplicador permanece segurando os pés da praticante durante os 60 segundos. Na execução dos movimentos, a praticante realiza a flexão de abdominais encostando os cotovelos nos joelhos e retornando em seguir à posição inicial. Para determinação da resistência muscular é contado o número máximo de flexões abdominais corretamente realizadas pela praticante em 60 segundos (POLLOCK; WILMORE, 1993).

3.2.5.3 Teste de Flexibilidade - Teste de Sentar e Alcançar

A metodologia adotada foi o teste de “sentar e alcançar”, durante a execução as praticantes realizaram uma projeção do tronco à frente. Para a realização desse teste é necessário o auxílio de um banco com dimensões já determinadas (Banco de Wells). O indivíduo deve sentar-se com ambas as pernas estendidas, unidas e com os pés (descalços) apoiados no banco. Realiza-se, então, uma projeção de seu tronco à frente juntamente com os membros superiores na tentativa de alcançar a máxima medida afixada no próprio banco. Foram realizadas de 3 a 5 tentativas e registrado o maior valor expresso em centímetros ou milímetros (POLLOCK; WILMORE, 1993). A resistência muscular localizada e a flexibilidade foram avaliadas de acordo com tabelas de Pollock e Wilmore (1993). A flexibilidade foi medida por meio do Banco de Wells Instant Pro Sanny modelo BW 2005 fabricado pela American Medical do Brasil Ltda.

3.3 Procedimento

Os voluntários foram recrutados através de listas de contatos fornecidas pelo Setor de Estatísticas e Informações Hospitalares (SEIH) do Setor de Arquivo Médico (SAME) do HC/UFU. Foi realizado contato inicial por telefone, quando se fez o convite e esclarecimento sobre a pesquisa. A seguir, foi agendado horário no Hospital de Clínicas ou Faculdade de Educação Física, conforme conveniência para as mães, para maior detalhamento e esclarecimento sobre a pesquisa para aquelas que concordaram em participar; nesse momento, o termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado.

Todas as mães participantes responderam a uma entrevista estruturada, para a obtenção de dados demográficos sobre as mães (idade, escolaridade, situação conjugal, renda familiar, vínculo empregatício) e clínicos (uso de medicações, doença crônica, presença de outro membro da família com doença crônica e se o mesmo está sob os cuidados do participante da pesquisa) (Anexo F).

Foram obtidas do prontuário médico do HC/UFU, as informações clínicas e demográficas da criança e adolescentes com PC: idade, sexo, diagnóstico do tipo de paralisia cerebral (espástica: tetraparética, diparética, hemiparética, monoparética; discinética; atáxica/hipotônica), nível de comprometimento motor pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (PALISANO et al., 2000), uso de medicação,

presença de comorbidades, tratamentos já realizados (cirurgia, bloqueios neurolíticos, órteses e mobiliários) (Anexo G).

Todas as mães responderam ao *Medical Outcomes Survey Short-Form 36* (SF-36) para avaliar a sua própria QVRS, ao *Inventário de Depressão de Beck* (BDI) para avaliar os sintomas depressivos e o *Caregiver Burden Scale* (CBS) para medir os níveis de sobrecarga. Foram feitas avaliações antropométricas (peso, altura, percentual de gordura e IMC) e de valências físicas (teste de resistência do abdômen, teste de resistência dos braços e teste de flexibilidade). Todos os questionários e avaliações foram repetidos após a intervenção.

As sessões de treinamento resistido (musculação) foram realizadas na Academia de Musculação da Faculdade de Educação Física da Universidade Federal de Uberlândia (FAEFI/UFU). Todas as voluntárias foram submetidas à avaliação médica, antes do início dos exercícios, por um médico fisiatra. As voluntárias sem contraindicação médica para a prática dos exercícios foram submetidas ao treinamento com pesos (exercício resistido).

Para maior segurança e eficiência na execução dos exercícios, nas duas semanas que antecederam o início dos treinos, houve uma familiarização com o ambiente e métodos empregados. Na primeira semana (dois dias), as voluntárias conheceram a sala de musculação, os equipamentos a serem utilizados (aparelhos, barras e pesos), a técnica correta dos exercícios (forma de execução e velocidade), o método de treinamento.

Na segunda semana (dois dias), as voluntárias realizaram o teste de ensaio e erro proposto por Chiesa (2002) para determinar a carga por meio do número de repetições predeterminadas em cada grupo de exercício. O teste consiste em conceder ao avaliado um aquecimento específico e com intensidade moderada, ou seja, que ele consiga realizar repetições maiores que 30. O intervalo de recuperação é de três minutos. Após o intervalo recuperador, adiciona-se mais carga e executa-se o número de movimentos estipulados, no caso, entre 10 e 15. Quando o executante conseguir o objetivo de forma fácil e com o domínio motor satisfatório da técnica, adiciona-se mais carga, de acordo com o grau de esforço despendido. Executa-se o número de repetições predeterminado, e assim sucessivamente, até que seja encontrada a carga com a qual o número de repetições deverá ser executado com perfeição e dentro dos limites pré-estabelecidos. O número de ensaios ou tentativas não deve ultrapassar o número total de exercícios previstos para a realização do treinamento, que neste caso, foi de nove.

Durante a fase de treinamento, sempre que as voluntárias realizaram repetições maiores que 15, as cargas foram aumentadas, para que as repetições ficassem novamente entre 10 e 15.

Os exercícios escolhidos para a realização do trabalho visaram os grupos musculares principais (peitoral, ombros, costas, quadris, pernas, tronco e braços), assim como exercícios que isolam grupos musculares funcionalmente importantes (abdominais e extensores lombares): supino reto (peitoral), puxador vertical frente com barra triângulo (grande dorsal), *Leg Press* (quadríceps), mesa flexora (ísquios-tibiais), abdominal deitado (abdome), rosca bíceps (bíceps), tríceps com polia alta (tríceps), remada alta (deltóide) e extensão do tronco no banco romano (para vertebrais).

Durante 12 semanas, com frequência de duas vezes na semana, em dias alternados e com duração de 60 minutos cada sessão, as voluntárias realizaram três séries de 15 repetições máximas em cada um dos exercícios propostos, sendo que, cada vez que a voluntária conseguia realizar mais que 15 repetições, de forma confortável, a carga era aumentada. O intervalo entre as séries foram de um minuto (WESTCOTT, 2009). Os alongamentos foram feitos de forma ativa, ou seja, pela própria voluntária após o treinamento.

3.4 Análise estatística

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos participantes e para determinar os escores do SF-36, CBS e do BDI. Os dados não tiveram distribuição normal, segundo o teste Lilliefors, sendo utilizados testes não paramétricos.

O coeficiente de alpha-Cronbach (CRONBACH, 1951) foi utilizado para verificar a confiabilidade da consistência interna obtida nos domínios do SF-36. Os escores do SF-36, CBS e do BDI foram comparados pelo teste de Wilcoxon antes e depois da intervenção com exercício resistido. O tamanho do efeito foi calculado como a razão entre a diferença das medianas e o desvio interquartílico da primeira avaliação para medir a magnitude das diferenças significativas na comparação entre a primeira e segunda avaliação (COHEN, 1988). Valores maiores ou iguais a 0,8 são considerados grandes; de 0,4 a 0,79 moderados e abaixo de 0,4 considerados pequenos. Os dados obtidos pela antropometria e testes de resistência muscular localizada foram comparados pelo teste de Wilcoxon, antes e depois da intervenção, com exercício

resistido. Os dados foram analisados por meio do *software* estatístico *Statistical Package for Social Science versão 18.0* (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). O nível de significância adotado foi de $p<0,05$.

4 RESULTADOS

O banco de dados consultado do HC/UFU forneceu contato telefônico de 700 mães de crianças e adolescentes com PC que foram convidadas a participar do estudo. Desse total, apenas 88 compareceram à reunião para maior esclarecimento sobre a pesquisa. Dessas, 44 não concordaram em participar, a maioria por relatar não ter condições de deixar seu filho com PC para comparecer às sessões de treinamento. Das 44 voluntárias que concordaram em participar, 22 mães foram excluídas: 20 por desistência logo nas primeiras semanas do estudo; uma por apresentar contraindicação cardiológica e outra por iniciar tratamento medicamentoso com antidepressivo durante a intervenção. Portanto, participaram do estudo 22 mães.

A idade mediana das voluntárias participantes do estudo foi de 41 anos, 15 (68,2%) não exerciam atividade remunerada, a renda familiar teve mediana de 2 salários mínimos mensais, o tempo de escolaridade teve mediana de 10 anos, 15 (68,2%) tinham união marital estável, 6 (27,3%) apresentavam alguma doença crônica, 10 (45,5%) faziam uso de medicação regularmente e 3 (13,6%) relataram praticar algum tipo de atividade física, porém, não de forma programada e sistematizada. Os dados das mães participantes estão expressos na Tabela 1.

Tabela 1– Características demográficas e clínicas das mães participantes do estudo

Características	Valor(n=22)
Idade	
Mediana	41,0
Percentil 25 – 75	30,7 – 47,2
Atividade Remunerada n (%)	
Não	15,0 (68,2%)
Renda (em salários mínimos)	
Mediana	2,0
Percentil 25 – 75	1,5 – 3,6
Escolaridade (anos de estudo)	
Mediana	10,0
Percentil 25 – 75	6,8 – 11,0
União Marital Estável n (%)	
Sim	15,0 (68,2%)
Doenças Crônicas n (%)	
Sim	6,0 (27,3%)
- Hipotireoidismo	3,0 (13,6%)
- Hipertensão arterial	2,0 (9,1%)
- Doença de Cronh	1 (4,6%)
Uso de Medicação n (%)	
Sim	10 (45,45%)

A maioria das crianças e adolescentes com PC eram do sexo masculino (68,2%) com idade mediana de 14 anos. Com relação ao tipo de PC, predominou a forma espástica da doença (81,8%), sendo 22,7% tetraparético, 27,3% diparético e 31,8% hemiparético. Quanto à gravidade do comprometimento motor segundo o GMFCS, 31,8% eram do nível 1, 9,1% do nível 2, 22,7% do nível 3 e 36,4% do nível 5. A presença de comorbidade ocorreu em 54,2% dos pacientes. Quatorze pacientes (63,6%) já haviam sido submetidos a procedimento cirúrgico. Doze pacientes (54,5%) apresentavam algum tipo de comorbidade relacionada à PC e dez pacientes (45,5%) faziam uso de alguma medicação. Os dados demográficos e clínicos dos pacientes são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Características	Valor(n=22)
Sexo n (%)	
Masculino	15,0 (68,2)
Feminino	7 (31,8)
Idade (anos)	
Mediana	14,0
Percentil 25 – 75	9,3 – 18,0
Classificação GMFCS n (%)	
1	7 (31,8%)
2	2 (9,1%)
3	5 (22,7%)
5	8 (36,4%)
Classificação do tipo de PC n (%)	
Espástico	18 (81,8%)
Tetraparético	5 (22,7%)
Diparético	6 (27,3%)
Hemiparético	7 (31,8%)
Discinética	1 (4,5%)
Atáxico/hipotônico	3 (13,6%)
Dieta n (%)	
Via Oral	20,0 (90,9%)
Via Gastrostomia/Sonda Nasogástrica	2,0 (9,1%)
Cirurgia n (%)	
Sim	14,0 (63,6%)
Comorbidades n (%)	
Sim	12,0 (54,5%)
Epilepsia	5,0 (22,7%)
Doença do refluxo gastroesofágico	4,0 (18,2%)
Outros	5,0 (22,7%)

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Os dados antropométricos pré e pós a intervenção mostraram diferenças significativas com redução do *percentual de gordura* (36,4 vs. 35,1 $p= 0,02$) e *massa gorda* (22,6 vs. 22,5 $p= 0,04$); aumento de *massa magra* (42,1 vs. 43,2 $p= 0,03$). Também ocorreram diferenças significativas quanto à *flexibilidade* (23,5 vs. 24,5 $p= 0,01$), *resistência de braços* (13,5 vs. 17,5 $p= 0,04$) e *resistência abdominal* (24,5 vs. 30,0 $p= 0,03$) (Tabela 3).

Tabela 3 – Características antropométricas e clínicas das mães pré e pós-intervenção

Características	Pré-Intervenção	Pós-Intervenção	p valor*
Peso (Kg)			
Mediana	65,3	64,1	0,59
Percentil 25 – 75	57,8 – 74,3	56,7 – 73,5	
Percentual de Gordura (%)			
Mediana	36,4	35,1	0,02
Percentil 25 – 75	33,0 – 39,2	31,3 – 37,2	
Massa Gorda (Kg)			
Mediana	22,6	22,5	0,04
Percentil 25 – 75	17,5 – 29,8	18,0 – 27,7	
Massa Magra (Kg)			
Mediana	42,1	43,2	0,03
Percentil 25 – 75	39,3 – 45,7	41,1 – 46,3	
IMC**			
Mediana	26,1	26,1	0,66
Percentil 25 – 75	23,9 – 30,2	23,3 – 30,4	
Flexibilidade (cm)			
Mediana	23,5	24,5	0,01
Percentil 25 – 75	13,9 – 29,0	17,5 – 31,8	
Resistência de Braços			
Mediana	13,5	17,5	0,04
Percentil 25 – 75	6,8 – 18,3	13,5 – 22,0	
Resistência Abdominal			
Mediana	24,5	30,0	0,03
Percentil 25 – 75	20,0 – 28,3	21,8 – 39,5	

*teste de Wilcoxon **Índice de Massa Corporal

Os valores do coeficiente de alpha-Cronbach nos domínios do SF-36 variaram de 0,74 a 0,90 pré-intervenção e de 0,41 a 0,91 pós-intervenção. Valor abaixo de 0,50 foi obtido apenas no domínio *vitalidade* pós-intervenção (Tabela 4).

Tabela 4 - Confiabilidade dos domínios do SF-36 pré e pós-intervenção

Domínios	Número de itens	Confiabilidade* Pré-intervenção	Confiabilidade* Pós-intervenção
Capacidade functional	10	0,82	0,72
Aspectos físicos	4	0,84	0,90
Dor	2	0,74	0,71
Estado geral as saúde	5	0,83	0,85
Aspectos emocionais	3	0,89	0,66
Vitalidade	4	0,74	0,41
Saúde mental	5	0,90	0,91
Aspectos sociais	2	0,81	0,78

*Coeficiente de alpha-Cronbach

Quanto à avaliação da QVRS houve diferença significativa em cinco domínios do SF-36 e no componente físico, com maiores escores pós-intervenção ($p<0,05$). O tamanho do efeito foi pequeno nos domínios *capacidade funcional* (0,20) e *saúde mental* (0,06); foi moderado nos domínios *estado geral de saúde* (0,55), *aspectos sociais* (0,44), *vitalidade* (0,66) e no *componente físico* (0,53); e foi grande no domínio *dor* (1,24) (Tabela 5).

Tabela 5 – Escores do SF-36 obtidos pelas mães participantes do estudo

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 – 75)		p valor*	Tamanho do efeito
	Pré-Intervenção	Pós-Intervenção		
Capacidade Funcional	85,0 (70,0 – 95,0)	90,0 (85,0 – 95,0)	0,01	0,20
Aspectos Físicos	100,0 (43,8 – 100,0)	100,0 (93,8 – 100,0)	0,38	-
Dor	52,0 (51,0 – 72,0)	78,0 (62,0 – 100,0)	0,00	1,24
Estado Geral de Saúde	72,0 (57,8 – 83,3)	86,0 (70,8 – 92,0)	0,01	0,55
Vitalidade	55,0 (37,5 – 71,3)	77,5 (62,5 – 85,0)	0,00	0,66
Aspectos Sociais	75,0 (43,8 – 100,0)	100,0 (84,4 – 100,0)	0,01	0,44
Aspectos Emocionais	100,0 (66,7 – 100,0)	100,0 (66,8 – 100,0)	0,67	-
Saúde Mental	74,0 (52,0 – 84,0)	76,0 (64,0 – 88,0)	0,04	0,06
Componente Físico	50,5 (44,9 – 53,5)	55,1 (52,7 – 58,7)	0,01	0,53
Componente Mental	50,1 (42,8 – 52,7)	51,5 (44,0 – 57,7)	0,12	-

*Teste de Wilcoxon

Os escores do BDI foram significativamente menores no período pós-intervenção ($p<0,05$), com tamanho do efeito de 0,67.

Ocorreu diferença significativa nos escores do CBS comparados antes e após a intervenção nos domínios tensão geral, isolamento e decepção ($p<0,05$). O tamanho do efeito foi elevado para o escore total (0,82) e o domínio isolamento do CBS (1,23) (Tabela 6).

Tabela 6 – Escores do inventário de depressão (BDI) e da escala de sobrecarga (CBS) obtido pelas mães participantes do estudo

Instrumento	Mediana (Percentil 25 – 75)		p valor*	Tamanho do efeito
	Pré-Intervenção	Pós-Intervenção		
BDI				
Mediana	9,5	4,0	0,04	- 0,67
Percentil 25 – 75	5,0 – 13,3	2,0 – 10,3		
Escore total – CBS				
Mediana	37,5	29,5	0,02	- 0,82
Percentil 25 – 75	31,5 – 41,3	25,8 – 39,3		
Tensão geral – CBS				
Mediana	1,8	1,3	0,02	- 0,36
Percentil 25 – 75	1,4 – 2,2	1,1 – 1,8		
Isolamento – CBS				
Mediana	1,7	1,2	0,03	- 1,23
Percentil 25 – 75	1,4 – 1,9	1,0 – 1,7		
Decepção – CBS				
Mediana	1,6	1,4	0,04	- 0,25
Percentil 25 – 75	1,4 – 2,2	1,0 – 1,8		
Envolvimento emocional - CBS				
Mediana	1,0	1,0	0,10	-
Percentil 25 – 75	1,0 – 1,4	1,0 – 1,0		
Ambiente – CBS				
Mediana	1,7	1,7	0,56	-
Percentil 25 – 75	1,0 – 2,0	1,0 – 2,0		

*teste de Wilcoxon

5 DISCUSSÃO

Este trabalho representa o primeiro estudo a avaliar e detectar os benefícios do exercício resistido na qualidade de vida relacionada à saúde, intensidade de sintomas depressivos e níveis de sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

A utilização de um instrumento genérico permitiu observar a repercussão positiva do treinamento resistido tanto na dimensão física quanto mental da QVRS dessas mães. As melhorias foram mais evidentes nos domínios físicos do que nos mentais, de acordo com os sumários do componente físico do SF-36. Resultados positivos na percepção de saúde física ocorreram principalmente nos domínios que avaliam a capacidade física, dor e estado geral de saúde. Benefícios também foram identificados na dimensão mental da QVRS pelos domínios vitalidade, aspectos sociais e saúde mental. Em geral, as melhorias obtidas foram de moderada magnitude. Deve-se destacar que o tamanho do efeito foi elevado no domínio dor, que avalia o quanto a dor corporal influencia nas atividades cotidianas. As melhorias identificadas na QVRS podem favorecer e facilitar as tarefas desempenhadas por essas mães cuidadoras.

Embora os benefícios do exercício físico na QV tenham sido relatados em outros grupos de indivíduos com doenças crônicas e saudáveis (GILLISON et al., 2009; LANGLOIS et al., 2012; SCHUCH et al., 2011; SILLANPAA et al., 2012), a utilização do mesmo na promoção de saúde para os cuidadores de pacientes com doenças neurológicas incapacitantes ainda não é amplamente utilizada. Isso foi confirmado de modo indireto no presente estudo ao se verificar que todas as mães convidadas a participar eram sedentárias. A atenção ao cuidador e às mães de crianças e adolescentes com PC ainda é limitada.

Alguns programas de exercício físico foram propostos para cuidadores de pacientes com demência, e foi avaliado seu efeito na QV e QVRS desses indivíduos. Repercussão positiva foi detectada em um estudo que utilizou apenas exercício aeróbico (KING et al., 2002) e outro que aplicou treino aeróbico combinado com exercício resistido (HIRANO et al., 2011b).

Um estudo avaliou a QVRS de cuidadores idosos por meio de intervenção com exercício resistido e outras modalidades como thai chi, yoga e treinamento em circuito. Os grupos de intervenção foram analisados como um todo, não sendo realizada comparação entre as modalidades. O SF-36 também foi utilizado nesta pesquisa e os resultados obtidos foram semelhantes aos encontrados, com melhorias significativas no componente físico e tendência de melhora no componente mental. Também foi

detectado benefício nos sintomas depressivos, equilíbrio, força em membros inferiores e resistência ao caminhar. Esses cuidadores relataram que o programa foi agradável, lhes proporcionou tempo para cuidar de suas próprias necessidades e lhes permitiu uma ruptura completa do papel de cuidador (HILL et al., 2007). Deve-se destacar que a avaliação da QV assume fundamental importância para determinar a satisfação pessoal com as intervenções. Não apenas os parâmetros clínicos devem ser considerados, mas também a percepção subjetiva de bem-estar e satisfação.

A intensidade de sintomas depressivos avaliados por meio do BDI após o período de treinamento também mostrou *melhora significativa e de moderada magnitude*. Resultados semelhantes são relatados em estudos prévios com populações diversas, incluindo cuidadores, e reforçam o benefício do exercício físico na saúde mental em geral e no tratamento e prevenção da depressão (HILL et al., 2007; HIRANO et al., 2011b; MATSUDO; MATSUDO; BARROS NETO, 2000; SINGH; CLEMENTS; FIATARONE, 2001; STROUD; MINAHA, 2009; TAKAI et al. 2009; VICENTE et al., 2009). O exercício físico regular também tem sido proposto e apresenta eficácia na melhora de sintomas depressivos, ansiedade, saúde física e geral em cuidadores de idosos e cuidadores de pessoas com demência (KING et al., 2002; HILL et al., 2007; HIRANO et al., 2011b; MARQUEZ et al., 2012; TAKAI et al., 2009; VICENTE et al., 2009).

Após a intervenção observou-se também redução dos níveis de sobrecarga segundo o CBS nos domínios tensão geral, isolamento e decepção. Deve-se destacar que a melhora obtida no escore total de sobrecarga e na percepção de isolamento foram de elevada magnitude. Esse achado confirma o benefício da atividade física na percepção de sobrecarga e na socialização dessas mães que assumem o papel de cuidadores.

Não foram encontrados na literatura trabalhos de intervenção com exercício físico em cuidadores que utilizassem o mesmo instrumento de sobrecarga do presente estudo. Dos três trabalhos que verificaram o efeito do exercício físico na sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência ou cuidadores de idosos, apenas um detectou melhora após treino aeróbico (HIRANO et al., 2011b). Dois trabalhos não identificaram mudança significativa na sobrecarga ao utilizar o exercício resistido de forma combinada com treino aeróbico (VICENTE et al., 2009) ou em subgrupos com três outras modalidades de treinamento (HILL et al., 2007).

Analisados os estudos anteriores, percebe-se que não houve homogeneidade nesses trabalhos quanto ao tipo de intervenção proposta ou população estudada. Nessas

pesquisas não foi utilizado o exercício resistido como modalidade única ou não foi avaliado seu efeito em mães cuidadoras de crianças com PC. Embora não exista um estudo comparativo, a melhora na sobrecarga das mães do presente estudo está de acordo com uma pesquisa com cuidadores de pacientes com demência que identificou maior sobrecarga nos cuidadores menos ativos fisicamente (HIRANO et al., 2011a). Deve-se também destacar que o programa proposto não ocasionou maior sobrecarga a essas mães, ao contrário. Os benefícios quanto ao isolamento social também são de grande importância nesse grupo estudado, pois mães de crianças e adolescentes com PC enfrentam o desafio pessoal de não serem capazes de satisfazer suas próprias necessidades sociais e frequentemente se sentem isoladas (ONES et al., 2005).

Apesar dos efeitos positivos do exercício físico em geral, a condição de cuidador é reconhecidamente um fator limitante para a prática regular de exercício físico, assim como para o tempo gasto em atividades de lazer, o que pode refletir de forma negativa na saúde dos cuidadores (HIRANO et al., 2011b).

Os resultados quanto à sobrecarga representam um importante parâmetro na prescrição desta forma de intervenção. Essas mães assumem inúmeros encargos no lar e nos cuidados com seu filho, sendo que a redução da sobrecarga pode facilitar seu trabalho e melhorar o grau de satisfação com a sua vida.

A sobrecarga e o prejuízo na QV não estão presentes apenas nas mães de crianças com maior comprometimento motor (MANUEL et al., 2003; ONES et al., 2005; RAINA et al., 2005; TERRA et al., 2011). Um estudo realizado no Brasil detectou maior sobrecarga para as mães de crianças com menor nível de comprometimento motor, o que sugere questões multifatoriais para a sobrecarga (CAMARGOS et al., 2009).

O presente estudo teve a vantagem de incluir crianças e adolescentes com os diversos níveis de comprometimento motor e contou com representantes das formas leve (níveis 1 e 2 do GMFCS), moderada (nível 3) e grave (níveis 4 e 5) da doença, semelhante aos dados da literatura (GORTER et al., 2004). Além disso, a distribuição quanto ao tipo de PC segundo a classificação topográfica correspondeu aos achados epidemiológicos (HIMMELMANN; HAGBERG; UVEBRANT, 2010). Esses dados favorecem a validade externa dos resultados, embora seja pequeno o número de participantes avaliados.

O treinamento resistido foi escolhido no presente estudo porque previne perdas de massa muscular, além de melhorar o desempenho físico, a funcionalidade e o bem-

estar (WESTCOTT, 2009). A força muscular e a resistência muscular, promovidas pelo treinamento resistido, exercem um impacto direto sobre as atividades da vida diária das pessoas, pois o aprimoramento dessas valências permite aos indivíduos a realização das tarefas cotidianas com menos estresse fisiológico e ajuda na manutenção da independência funcional ao longo da vida (WESTCOTT, 2009). Esses benefícios são desejáveis para os cuidadores de pacientes com doenças crônicas, especialmente para cuidadores de indivíduos com doenças incapacitantes como a PC.

O programa de exercícios resistidos aqui proposto teve o objetivo de trabalhar e fortalecer os principais grupos musculares do membro superior, membro inferior, tronco e estabilizadores, aplicando um exercício para cada musculatura principal. Foram seguidas as recomendações da *American College of Sports Medicine* (WESTCOTT, 2009). A PC, como doença incapacitante da infância, gera grandes repercussões para a realização de atividades simples e corriqueiras, o que afeta a rotina das próprias crianças e de seus familiares (BYRNE et al., 2009; ONES et al., 2005). A dependência física do filho exige maior esforço físico e a melhora da força muscular desses grupos trabalhados pode favorecer a tarefa dessas mães cuidadoras.

Embora o presente estudo não tivesse o objetivo de avaliar as variáveis antropométricas e clínicas, resultados positivos foram detectados após a intervenção. Houve uma redução no percentual de gordura corporal e na massa gorda, enquanto aumentos significativos foram observados na massa magra, flexibilidade e nos testes de resistência abdominal e resistência dos braços. Esses resultados devem proporcionar uma melhora na força muscular, mobilidade e funcionalidade dessas mães, o que deve facilitar as atividades do cotidiano.

Algumas questões metodológicas deste estudo também devem ser discutidas. Embora o SF-36 seja o instrumento mais utilizado para avaliar a QVRS de mães (COYLE, 2009), deve-se considerar a possibilidade deste questionário não ter sido capaz de detectar algumas particularidades desse grupo. Como exemplo, pode-se verificar que nos domínios aspectos físicos e aspectos emocionais os escores já apresentavam valor máximo antes da intervenção (efeito teto), sendo o instrumento incapaz de medir alteração além desse valor.

Outra questão refere-se ao número de participantes desta pesquisa. Deve-se considerar também a pequena taxa de adesão ao estudo e que a maior dificuldade relatada pelas mães para participar foi atribuída à necessidade de cuidar do filho com PC. Desse modo, a sobrecarga imposta pela condição de ser cuidadora impossibilitou

grande parte das mães de participar de um programa que as beneficiaria. Essa dificuldade de adesão dos cuidadores por falta de tempo tem sido observada em outros estudos, alguns autores têm sugerido intervenções domiciliares (GILLISON et al., 2009; SCHUCH et al., 2011; SILLANPAA et al., 2012; SINGH; CLEMENTS; FIATARONE, 1997; VICENTE et al., 2009). Para maior eficácia das intervenções na prática clínica deve-se procurar satisfazer as necessidades, desejos e interesses dos participantes, assim como minimizar o problema com o transporte até o local e a disponibilidade de um cuidador substituto (ETKIN et al., 2012).

Para o presente grupo de mães ressalta-se o fato de que mesmo após a finalização da intervenção foi orientado e estimulado manter a prática de exercício físico e não retornar à condição sedentária de antes.

Para os profissionais de saúde, os resultados do presente estudo reforçam o valor do programa proposto em vários aspectos na vida dessas mães cuidadoras. As intervenções devem ir além dos diagnósticos pré-estabelecidos para as crianças acometidas e atingir os familiares, especialmente as mães e os cuidadores. A atividade aqui proposta e também outras formas de intervenção podem ser planejadas para a melhoria do bem-estar dessas mães, com um custo não elevado e, disponibilizadas pelas próprias instituições que atendem os pacientes, o que facilitaria a adesão e atingiria um maior número de mães.

6 CONCLUSÃO

O exercício físico resistido ocasiona um impacto positivo físico e mental na qualidade de vida relacionada à saúde, nos sintomas depressivos e nos níveis de sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

REFERÊNCIAS

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. **Medicine And Science in Sports And Medicine**, Hagerstown, v. 7, n. 43, p. 1.334-1.359, July 2011.

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

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, Chicago, v. 4, n. 6, p. 53-63, June 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.

BELL, C. M.; ARAKI, S. S.; NEUMANN, P. J. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, Lawrence, v.15, n. 3, p. 129-136, 2001.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, out. 2003.

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.

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**, Evanston, v. 114, n. 2, p. 182-191, 2004.

BYRNE, M. B. et al. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 36, n. 5, p. 696-702, Sept. 2009.

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.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 9, n. 1, p. 31-37, jan./mar. 2009.

CASPERSEN, C. J.; POWELL, K. E.; CHRISTENSON, G. M. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. **Public Health Reports**, Rockville, v. 100, n. 2, p. 126-131, 1985.

CHIESA, L. C. **Musculação aplicações práticas**: técnicas de uso das formas e métodos de treinamento. Rio de Janeiro: Shape, 2002.

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

COHEN, J. **Statistical power analysis for the Behavioral Sciences**. 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1988.

COYLE, S. B. Health-related quality of life of mothers: a review of the research. **Health Care for Women International**, Washington, v. 30, n. 6, p. 484-506, June 2009.

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

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**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 135-142, Feb. 1998.

DECHAMPS, A. et al. Effects of exercise programs to prevent decline in health-related quality of life in highly deconditioned institutionalized elderly persons. **Archives of Internal Medicine**, Chicago, v. 170, n. 2, p. 162-169, Jan. 2010.

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.

EBRAHIM, S. Clinical and Public Health Perspectives and Applications of Health-Related Quality of Life Measurement. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.383-1.394, 1995.

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

ETKIN, C. D. et al. Recruitment and enrollment of caregivers for a lifestyle physical activity clinical trial. **Research in Nursing and Health**, New York, v. 35, n. 1, p. 70-81, 2012.

FRONTERA, W. R. et al. Strength conditioning in older men: skeletal muscle hypertrophy and improved function. **Journal of Applied Physiology**, Washington, v. 64, n. 3, p. 1.038-1.044, Mar. 1988.

GILLISON, F. B. et al. The effects of exercise interventions on quality of life in clinical and healthy populations: a meta-analysis. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 68, n. 9, p. 1.700-1.710, May 2009.

GIMMENES, O.; SILVA, M. J. P. Eu: o cuidador. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 307-309, jul./ago. 2000.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. E. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 101-113.

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, n. 4, p. 453-457, Apr. 1996.

GORTER, J. W. et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 7, p. 461-467, July 2004.

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. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of The American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1.232-1.237, Apr. 1997.

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

HASKELL, W. L. et al. Physical activity and public health: updated recommendation for adults from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. **Medicine and Science in Sports and Exercise**, Hagerstown, v. 39, n. 8, p. 1.423-1.434, 2007.

HILL, K. et al. Physical and psychological outcomes of a supported physical activity program for older carers. **Journal of Aging and Physical Activity**, Parkville, v. 15, n. 3, p. 257-271, July 2007.

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**, Oslo, v. 99, n. 9, p. 1.337-1.343, Sept. 2010.

HIRANO, A. et. al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, Amsterdam, v. 52, n. 3, p. 295-298, May 2011a.

HIRANO, A. et al. Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: a randomized controlled trial. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, Amsterdam, v. 53, n. 2, p. 158-163, Sept. 2011b.

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.

KING, A. C. et al. Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 57a, n. 1, p. 26-36, 2002.

LANGLOIS, F. et al. Benefits of physical exercise training on cognition and quality of life in frail older adults. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 67, n. 6, p. 1-5, 2012.

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

LIPTAK, G. S.; ACCARDO, P. J. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**, Saint Louis, v. 145, n. 2, p. 36-41, Aug. 2004.

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.

MARQUEZ, D. X. et. al. Physical activity and psychosocial and mental health of caregivers and non-caregivers. **Geriatric Nursing**, Saint Louis, v. 33, n. 5, p. 358-365, 2012.

MATSUDO, S. M.; MATSUDO, V. K. R.; BARROS NETO, T. L. Efeitos benéficos da atividade física na aptidão física e saúde mental durante o processo de envelhecimento. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, Londrina, v. 5, n. 2, p. 60-76, abr./jun. 2000.

MEDEIROS, M. M. C. et al. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “caregiver burden scale”. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 193-199, jul./ago. 1998.

MEIRELES, M. E. A. **Atividade física na 3ª idade**. Rio de Janeiro: Sprint, 1998.

NORDENFELT, L. Introduction (Quality of Life). **Ethical Theory and Moral Practice**, Linköping, v. 2, n. 1, p. 11-23, Mar. 1999.

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

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.

PASHOJA, A. C. et. al. Evaluation of exercise on individuals with dementia and their carers: a randomised controlled Trial. **Trials Journal**, [s.l.], v. 11, n. 53, p. 1-7, 2010.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 14-25, Sept. 2000.

POLLOCK, M. L.; JACKSON, A. S. Generalized equations for predicting body density of men. **British Journal of Nutrition**, London, v. 40, n. 3, p. 497-504, Nov. 1978.

POLLOCK, M. L.; WILMORE, J. H. **Exercícios na saúde e na doença:** avaliação e prescrição para prevenção e reabilitação. Rio de Janeiro: MEDSI, 1993.

RACINE, E. et al. Respect for autonomy in the healthcare context: observations from a qualitative study of young adults with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, 30 Nov. 2012.

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

REJESKI, W. J.; BRAWLEY, L. R.; SHUMAKER, S. A. Physical activity and health related quality of life. **Exercise & Sport Science Review**, New York, v. 24, p. 71-108, 1996.

SCHUCH, F. B. et al. The impact of exercise on Quality of Life within exercise and depression trials: A systematic review. **Mental Health and Physical Activity**, [s.l.], v. 4, n. 2, p. 43-48, Dec. 2011.

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

SILLANPAA, E. et al. Combined Strength and Endurance Training Improves Health-Related Quality of Life in Healthy Middle-Aged and Older Adults. **International Journal Sports Medicine**, Stuttgart, v. 33, n. 12, p. 981-986, Dec. 2012.

SINGH, N. A.; CLEMENTS, K. M.; FIATARONE, M. A. A randomized controlled trial of progressive resistance training in depressed elders. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 52a, n. 1, p. 27-35, 1997.

SINGH, N. A.; CLEMENTS, K. M.; FIATARONE, M. A. The efficacy of exercise as a long-term antidepressant in elderly subjects: a randomized, controlled trials. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 56, n. 8, p. 497-504, 2001.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR., F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, mar. 2001.

STALEY F. J.; BLAIR, E.; ALBERMAN, E. **Cerebral Palsies: epidemiology and casual pathways**. London: Mac Keith Press, 2000.

STROUD, N. M.; MINAHA, C. L. The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 7, p. 68, July 2009.

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

TAKAI, M. et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, Amsterdam, v. 49, n. 1, p. 1-5, July 2009.

TENGLAND, P. A. The goals of health work: Quality of life, health and welfare. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Dordrecht, v. 9, n. 2, p. 155-167, 2006.

TERRA, V. C. et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 33, n. 5, p. 384-388, Jun. 2011.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-97, July 1998.

US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. **Physical Activity Guidelines Advisory Committee Report**. Washington, DC: ODPHP, 2008. (ODPHP Publication No. U0049). Disponível em: <<http://www.health.gov/paguidelines/Report/pdf/CommitteeReport.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2010.

VICENTE, M. M. et. al. Efectos de um programa de ejercicio físico a domicilio em cuidadores de pacientes de Alzheimer: um estudio piloto. **Revista de Psicología del Desporte**, Barcelona, v. 18, n. 2, p. 255-270, 2009.

WARE, J. E; KOSINSKI, M. **SF-36® physical & mental health summary scales:** a manual for users of version 1. 2nd ed. Lincoln: Quality Metric, Jan. 2005.

WESTCOTT, W. Role in Body Composition and Health Enhancementrm physical. **ACSM's Health & Fitness Journal**, Indianapolis, v. 13, n. 4, p. 14-22, 2009.

WOLIN, K. Y. et al. Long-term physical activity patterns and health-related quality of life in U.S. women. **American Journal of Preventive Medicine**, New York, v. 32, n. 6, p. 490-499, June 2007.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.409, Nov. 1995.

ANEXOS

ANEXO A - Protocolo do Comitê de Ética em Pesquisa



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) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 574/10 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU
172/10

Projeto Pesquisa: Efeito do exercício físico na qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral.

Pesquisador Responsável: Nívea de Macedo Oliveira Morales

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

A o protocolo de pesquisa 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 de entrega do relatório parcial: Setembro de 2011.

Data de entrega do relatório final: Agosto de 2012.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO 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, 20 de Agosto de 2010

Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora 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 requeriam 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 do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto.

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “**Efeito do exercício físico na qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**”, sob a responsabilidade dos pesquisadores Moisés Rosa Batista e Nívea de Macedo de Oliveira Morales.

Nesta pesquisa buscamos entender o efeito do exercício físico sobre a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Na sua participação, você realizará musculação duas vezes por semana, com duração de 60 minutos cada sessão. Além de ser avaliado por meio de questionários que visam avaliar o seu bem-estar físico e mental. Esses questionários serão aplicados no início do estudo e após três meses.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar da pesquisa.

Com a prática da musculação, você terá diminuição da gordura corporal, aumento da força e resistência muscular, aumento da massa óssea, sono de melhor qualidade, melhora da capacidade funcional. Além disso, a musculação oferece riscos mínimos de prejuízos à sua saúde em geral. Entretanto, havendo algum desconforto ou dores, durante as avaliações ou exercícios, será interrompida imediatamente a sessão, sendo encaminhado ao médico responsável.

Você é livre para interromper sua participação a qualquer momento e por qualquer razão sem prejuízos.

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com o pesquisador e a outra com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa poderá entrar em contato com:

Moisés Rosa Batista - Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia.

Dr. ^a Nívea de Macedo Oliveira Morales – AACD-MG e Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Rua da Doméstica, 250 – Bairro Planalto – Uberlândia MG. CEP: 38413-168, Fone: 34-3228.2000

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)/UFU: Av. João Naves de Ávila, n 2121, bloco J, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239.4131.

Uberlândia, _____ de _____ de 20_____

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO C - 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 quanto 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 há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

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

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido à 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. 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 quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

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

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a.Você diminuiu 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 à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circuleuma)

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

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

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

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou 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 atividades 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

ANEXO D - Inventário de Depressão de Beck

Iniciais do nome: _____

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 futura.
 - 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 ideias de me matar.
 - 1 Tenho ideias 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 irrito 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 E - Caregiver Burden Scale

Introdução: Para cada uma das questões abaixo, você deve dar uma única resposta, dependendo da frequência com que as situações citadas ocorrem. Escolha entre “de modo algum”, “raramente”, “algumas vezes” e “frequentemente”.

I) **TENSAO GERAL:**

- 1) Você acha que está enfrentando problemas que são difíceis de resolver, ao cuidar de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 2) Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem-estar do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 3) Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda essa situação que se encontra?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 4) De um modo geral, você se sente cansado e esgotado fisicamente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 5) Você se sente preso pelo problema de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 6) Você acha que é muito desgastante mentalmente ou muito preocupante cuidar de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 7) Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

- 8) Você acha que passa muito tempo cuidando de seu parente, que não sobra tempo para você?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

II) ISOLAMENTO:

9) Você evita convidar amigos e conhecidos para a sua casa, por causa do problema de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

10) O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

11) O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

III) DECEPÇÃO:

12) Você acha que a vida tem sido injusta com você?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

13) Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

14) Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

15) Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

16) Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

IV) ENVOLVIMENTO EMOCIONAL:

17) Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

18) Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

19) O comportamento do seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

V) AMBIENTE:

20) O ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar de seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

21) Você se preocupa em não estar cuidando direito do seu parente?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

22) Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (por ex.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com a vizinhança)?

De modo algum raramente algumas vezes frequentemente

ANEXO F - Dados demográficos e clínicos do cuidador

Iniciais do nome _____ **Prontuário AACD:**_____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Peso _____ Altura _____

Escolaridade: ____ anos de estudo

ensino fundamental incompleto ensino fundamental completo

ensino médio incompleto ensino médio completo

ensino superior incompleto ensino superior completo

não alfabetizada _____ anos de estudo

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Você tem alguma doença crônica? n () s () Qual?

Tem algum parente com doença crônica? n () s ()

Grau de parentesco: _____ Qual doença: _____

Você cuida de outra pessoa com doença crônica além do filho que frequenta a AACD? n
() s ()

Grau de parentesco: _____ Qual doença: _____

Pratica algum tipo de atividade física? n () s () Qual _____ Frequência: _____

Possui alguma restrição à pratica de exercícios físicos? n () s () Qual: _____

Tabagismo: n () s ()

Etilismo: n () s ()

Drogas: n () s ()

Faz uso de algum medicamento de uso contínuo? n () s() Qual? _____
Há quanto tempo? _____

Renda familiar: _____ (em salário mínimo).

ANEXO G - Dados demográficos e clínicos da criança/adolescente

Nome da criança ou adolescente: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Prontuário
UFU: _____

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: () pré-escola

() ensino fundamental: ano _____

() ensino médio: ano _____

() ensino superior: curso: _____ ano: _____

() escola especial

() não frequenta escola

Doenças associadas:

() epilepsia/convulsão () 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

Cirurgia: () não () sim, qual? _____

quando? _____

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

Em caso afirmativo, especifique: _____

Avaliação médica:

Classificação da paralisia cerebral:

() tetraparética () diparética () hemiparética () monoparética () discinética

() atáxica () mista

Classificação motora pelo GMFCS: nível _____