



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BARRA MANSA
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

Tatiana Oliveira Climaco da Silva

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL

Barra Mansa - RJ
2018

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BARRA MANSA
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

Tatiana Oliveira Climaco da Silva

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia, do Centro Universitário de Barra Mansa, como requisito parcial para obtenção do título de Fisioterapeuta, sob a orientação da Profª Sandra São Thiago da Costa Pereira.

Barra Mansa - RJ
2018

Tatiana Oliveira Climaco da Silva

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia do Centro Universitário de Barra Mansa, submetido à aprovação da Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Profª MSc. Sandra São Thiago da Costa Pereira

Profª. MSc. Ariela Torres Cruz

Profª. MSc. Glauco

Barra Mansa - RJ
2018

DEDICATÓRIA

Dedico de forma primordial essa pesquisa a Deus, por me sustentar e me dar forças em todos os momentos, aos meus pais, Tânia de Oliveira Climaco da Silva e Nilton Climaco da Silva que se esforçaram e lutaram para que eu tivesse uma formação, a minha avó Francisca Ferreira que a vida toda me ajudou, minha irmã Luana de Oliveira Catete pelos ensinamentos e total amizade, dedico às mães de crianças com Paralisia Cerebral que fizeram essa pesquisa ser concretizada e a todos familiares e amigos que contribuíram para essa grande conquista da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Sou grata a Deus por tudo que Ele me proporcionou e me deu a oportunidade de alcançar uma vitória tão grande de terminar uma graduação.

Agradeço aos meus pais Nilton Climaco da Silva e Tânia Climaco da Silva que me deram total alicerce para essa conquista.

Agradeço a minha querida orientadora Sandra São Thiago da Costa Pereira por quem tenho um imenso carinho e admiração.

Aos meus familiares por serem minha base, e grandes colaboradores dessa enorme vitória.

Ao meu namorado Tharlles Miranda De Castro por total apoio e compreensão.

A minha grande amiga Etelvina Almeida por toda ajuda nesses cinco anos e pelo apoio nessa pesquisa.

Gratidão aos colegas e amigos que conquistei nesses cinco anos e que me ajudaram de forma impagável em especial Kelly de Souza, Mariana Pantano, Mariana Martins, Laudemir Januário, Thainara Aline de Seixas Carvalho e Valdinei Nascimento.

Agradeço aos amigos mais chegados que irmãos, por quem escolhi representar apenas por um nome, Ana Caroline de Paula, pela total assistência em todos os momentos.

*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma humana.”*
Carl Jung

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

QUALITY OF LIFE OF CHILDREN'S MOTHERS WITH CEREBRAL PARALYSIS

Tatiana Oliveira Climaco da Silva

Acadêmica da Graduação em Fisioterapia do Centro Universitário de Barra Mansa - UBM.

Sandra São Thiago da Costa Pereira

Mestre em Engenharia Biomédica. Especialista em Fisioterapia Neurológica. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário de Barra Mansa - UBM.

RESUMO

Introdução: A Paralisia Cerebral se define como uma patologia neurológica com maior predominância na infância, geralmente ocasionada pela hipóxia cerebral durante o período gestacional. As crianças com Paralisia Cerebral podem apresentar alterações motoras, posturais e de tônus muscular, como também alterações cognitivas e dificuldade na fala, sendo classificadas em níveis leve, moderado e grave conforme o comprometimento da lesão. É provável que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral seja comprometida devido ao cuidado exclusivo e, em sua grande maioria, por tempo integral para a criança, se colocando em segundo plano para realizar suas atividades cotidianas, como trabalhar fora ou passear, repercutindo no estado geral de saúde. **Objetivo:** O estudo objetivou mensurar a qualidade de vida destas mães através de um questionário quantitativo de qualidade de vida, o SF-36 (*Short-Form Health Survey*), composto por 8 domínios, com o objetivo de verificar o impacto nas atividades de vida diária, laborativas, emocionais e sociais das mães. **Metodologia:** Participaram da pesquisa 13 mães com idade entre 26 e 65 anos, de crianças de até 12 anos incompletos de idade, com diagnóstico de Paralisia Cerebral, em acompanhamento em Instituições de Reabilitação no interior do Estado do Rio de Janeiro. Os dados coletados foram analisados através do software Microsoft Excel em forma de tabelas e gráficos. **Resultados:** Foram constatados valores inferiores à média 50, nos domínios: Aspecto Físico (48,1), Vitalidade (48,5) e Dor (45,1) e como média geral da qualidade de vida escore de (58,2). **Conclusão:** Após análise, percebe-se que a qualidade de vida das mães na presente pesquisa encontra-se fortemente afetada, necessitando de maiores estudos para que possam ser traçadas condutas a fim de cuidar destes cuidadores.

Descritores: Paralisia Cerebral; Qualidade de Vida; Questionário

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy is defined as a neurological pathology with greater predominance in childhood, usually caused by cerebral hypoxia during the gestational period. Children with Cerebral Palsy may present motor, posture and muscle tone alterations, as well as cognitive alterations and speech difficulties, being classified in mild, moderate and severe levels according to the impairment of the lesion. It is likely that the quality of life of the mothers of children with Cerebral Palsy will be compromised due to their exclusive and mostly full-time care for the child, putting themselves in the background to perform their daily activities such as working out or walking, repercussions on the general state of health. **Objective:** The study aimed to measure the quality of life of these mothers through a quantitative quality of life questionnaire, the SF-36 (Short-Form Health Survey), composed of 8 domains, with the objective of verifying the impact on life activities daily, labor, emotional and social of the mothers. **Methodology:** 13 mothers aged 26 to 65 years, children under 12 years of age, with diagnosis of Cerebral Palsy being followed in Rehabilitation Institutions in the interior of the State of Rio de Janeiro participated in the study. The collected data were analyzed through Microsoft Excel software in the form of table and graphs. **Results:** We found values lower than the mean of 50, in the following domains: Physical Aspect (48.1), Vitality (48,5) and Pain (45,1) and overall mean quality of life of (58, 2). **Conclusion:** After analysis, it is noticed that the quality of life of the mothers in the present research is strongly affected, requiring further studies so that behaviors can be drawn in order to care for these caregivers.

Keywords: Cerebral Palsy; Quality of life; Questionnaire

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é um agravo neurológico com maior prevalência na infância, que ocorre no período do desenvolvimento encefálico. A PC está relacionada ao grupo de desordens não progressivas que acarretam limitações em consequência de uma lesão cerebral na fase de maturação (DIAS *et al.*, 2010).

Segundo Andrade, Vieira e Dupas (2011) as crianças com PC apresentam características motoras como distúrbios dos movimentos, postura e tônus muscular que se evidenciam ainda na primeira infância. E apresentam em seu desenvolvimento cognitivo problemas da percepção, deficiência da linguagem e comprometimento intelectual. As autoras ainda ressaltam que os infantes podem apresentar problemas individuais relacionados à aprendizagem, alterações psicológicas e emocionais, psiquiátricas e dificuldades sociais.

O comprometimento da PC, segundo Cestari *et al.* (2013) envolve fraqueza, astenia e incoordenação, espasticidade, clônus, rigidez e espasmos que podem gerar a rigidez muscular e atrofia. Ainda pode ocasionar comprometimento na percepção, no aprendizado, diálogo e comportamento, crises convulsivas e disfunções musculoesqueléticas secundárias.

A PC foi descrita pela primeira vez em 1860 por Willian Little como um distúrbio onde se apresentava espasticidade nos membros inferiores e superiores, sendo em menor grau

nos membros superiores. Little ainda aponta que as crianças externavam dificuldades em pegar objetos, engatinhar e andar, observava-se que o quadro clínico permanecia estável ao decorrer dos anos (RUSSO, 2016).

Estudos sinalizam que a incidência da PC é de 2 a 2,5/1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos. Entretanto, no Brasil não há estudos específicos que apontem a prevalência de Paralisia Cerebral. Contudo, nos países subdesenvolvidos a cada 1.000 nascidos vivos 7 são portadores de PC e 4 a 12% de crianças prematuras apresentam a probabilidade de prejuízo neurológico. Este ainda cita que fatores relacionados à mãe como: idade avançada, rubéola e toxoplasmose no primeiro trimestre de gravidez, medicações específicas, abuso de álcool e drogas ilícitas e traumatismos abdominais severos também estão associados aos déficits neurológicos (ZANINI; CEMIN; PERALLES., 2009).

Proença (2011) em seu estudo diz que o primeiro contato social que a criança reconhece é a família, que é a estrutura para o desenvolvimento do indivíduo. A família assume a responsabilidade fundamental no processo de reabilitação infantil, principalmente nos casos de PC. Apesar de toda família estar envolvida neste processo, o cuidado com o paciente recai, de forma singular, em um membro que assume o comprometimento de proporcionar assistência emocional, física, médica e financeira.

O autor ainda ressalta que a figura materna tem o papel primordial na família, com a função de cuidadora principal, sendo assim, a mãe é vista como essencial para a educação, saúde, relações familiares, trabalhos domésticos e na criação dos filhos. Contudo, ser mãe de uma criança com PC pode ocasionar diversas transformações, tanto na área pessoal, matrimonial, quanto profissional.

O diagnóstico de PC gera transformações no âmbito familiar que necessita adaptar-se às mudanças na rotina, já que o nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento imprevisível, não há orientação educacional ou apoio psicológico aos pais que se deparam transtornados no momento crucial. A sobrecarga das mães cuidadoras, que além das atividades domésticas desempenham tarefas complexas que não faziam parte de sua rotina, proveniente dos cuidados com seus filhos que possuem enfermidades crônicas, pode gerar desgaste físico agudo e crônico, ocasionando em isolamento e depressão, além da instabilidade financeira, redução da libido e autoacusação (MACEDO *et al.*, 2015).

De acordo com Monteiro (2004) o nascimento de uma criança transforma significativamente a vida de um casal, no entanto quando se deparam com o diagnóstico de PC o impacto é diferente da idealização de uma criança saudável. No ciclo gestacional a figura materna fantasia a chegada do bebê em suas condições normais, porém o diagnóstico

gera sentimentos complexos, sejam de rejeição ou de superproteção, sendo necessário que as mães passem pela adaptação psicológica para aceitar o filho com deficiência. O autor ainda relata que as mães de crianças com deficiência evidenciam maior estresse podendo desenvolver transtorno de saúde mental, todavia, nem todas apresentam repulsa, algumas adquirem conformação à deficiência de seus filhos.

Freitas *et al.* (2008) diz que estudos demonstram evidências de que as mães de crianças com PC são as mais suscetíveis ao estresse e depressão, levando ao desarranjo familiar por completo, refletindo na evolução e reabilitação da criança com PC. As mães de crianças com PC expressam risco de morbidade psiquiátrica e a sobrecarga emocional está relacionada aos distúrbios comportamentais das crianças, estresse e a falta de recursos.

O processo de enfrentamento mediante as dificuldades oscila conforme a pessoa, situação social em que ela vive, financeira e apoio familiar. Em um estudo entre mães sérvias com filhos com PC evidenciaram que a tática de ressignificação do cuidado se mostra a mais eficaz na diminuição do estresse. Observaram também que entre mães iranianas a situação de ter um trabalho auxiliou na adaptação, pois concedia a reelaboração do cuidado e menor concentração de estresse do dia a dia. Entretanto, nem todas as mães desenvolvem a prática de forma mais rápida em relação ao cuidado, sendo necessário mais pesquisas nessa área para esclarecer aos cuidadores e familiares. O autor intensifica a importância da equipe multiprofissional para auxiliar os pais levando informações indispensáveis sobre o tratamento adequado (NASCIMENTO e FARO 2015).

A criança com PC fica evidenciada por se entender como único com problema existente, sendo a exclusiva a ter um acompanhamento de suas necessidades físicas e psicológicas. A mãe é tida somente como uma cuidadora acompanhante que auxilia a criança com PC segundo as recomendações profissionais. Com isso, não há uma referência de qualidade de vida para essas mães cuidadoras (GONDIM *et al.*, 2009 *apud* DE OLIVEIRA MORBECK ; PEREIRA; ASSIS- MADEIRA 2014).

Qualidade de vida não é somente a ausência de doença. Nesse contexto a qualidade de vida pode variar conforme a época e o contexto cultural. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) interfere diretamente nos fatores que são avaliados para se considerar o padrão de qualidade vida, nas sociedades com IDH mais alto os índices de qualidade de vida também são maiores. São considerados como fatores para avaliar a qualidade de vida de um indivíduo: como sente em relação à capacidade de viver, amar, produzir economicamente ou com alguma contribuição para sociedade e vida social (MINAYO e HARTZ 2000).

O objetivo do presente estudo foi mensurar a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral através de um questionário quantitativo e do perfil sociodemográfico.

2 METODOLOGIA

A presente pesquisa se classifica como pesquisa de campo, do tipo exploratória e quantitativa. Foram entrevistados 13 sujeitos segundo os critérios de inclusão, mães de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral de 12 anos de idade incompletos, que estivessem frequentando regularmente Centros de Reabilitação para cuidado da patologia em questão, residentes no Médio Vale do Paraíba, cientes e de acordo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critérios de exclusão, mães de crianças com Paralisia Cerebral acima de 12 anos de idade e mães que não aceitassem assinar o TCLE.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Barra Mansa, sob o parecer consubstanciado número 2.434.357.

Após a assinatura do TCLE, a coleta de dados foi realizada através do Questionário de Qualidade de Vida SF-36 (*Short-Form Health Survey*) e do questionário sociodemográfico próprio, desenvolvido pelas autoras, os quais foram levados pela pesquisadora diretamente às mães nos Centros de Reabilitação e respondidos sob orientação e esclarecimento de dúvidas da pesquisadora (anexo 1).

O Questionário de Qualidade de Vida SF-36 (*Short-Form Health Survey*) é um instrumento genérico de simples entendimento e aplicação, que analisa de maneira quantitativa a condição da qualidade de vida das pessoas, ressaltando as seguintes condições: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e aspectos emocionais. O escore de pontuação varia de 0 onde considera-se o pior estado de saúde e 100 para o melhor estado de saúde (DE ARAÚJO SOARES *et al.*, 2017).

O SF 36 é uma ferramenta utilizada em mais de 200 doenças, traduzido para 40 países, baseado em validade e credibilidade evidenciado em casos clínicos. Os escores vão de 0 à 100, onde toma-se por média 50 de valor obtido, ou seja, quando o resultado do escore for menor que 50 significa que o estado de saúde não está sendo satisfatório (CAMPOLINA e CICONELLI, 2006).

Kuroiwa *et al.* (2011) relata que em 1999 o SF-36 foi validado na cultura brasileira, contendo 11 perguntas objetivas para avaliar os 8 domínios: Capacidade Funcional, composto por 10 itens, que analisa como o sujeito desempenhou suas atividades diárias; Aspectos Físicos, composto por 4 itens, que tem por objetivo avaliar a interferência da saúde

física nas tarefas domésticas ou laborais habituais; Dor, composto por 2 itens, que analisa a quantidade de queixas algícas do sujeito nas últimas quatro semanas e quais limitações foram ocasionadas em seu cotidiano; Estado Geral de Saúde, composto por 5 itens, onde avalia a compreensão que o sujeito tem do seu próprio estado de saúde e de sua perspectiva ao futuro. O domínio Vitalidade, composto por 4 itens, avalia o grau de energia e vigor do indivíduo para exercer suas tarefas diárias. Composto por 2 itens, o domínio sobre Aspectos Sociais avalia quão afetada foram as atividades sociais cotidianas devido ao estado físico ou emocional. Sobre o Aspecto Emocional, composto por 3, o autor relata que esse domínio avalia como a condição emocional afetou o sujeito em suas tarefas domésticas diárias e em seu trabalho. E por fim, o domínio sobre a Saúde Mental, composto por 5 itens, averigua por quanto tempo o sujeito tem se sentido estressado, desanimado, ou alegre e calmo.

O questionário sociodemográfico próprio, desenvolvido pela autora, foi composto por questões relativas à idade da mãe, atividade laboral, nível de escolaridade da mãe, profissão da mãe, estado civil da mãe, rendimento mensal e idade do filho com Paralisa Cerebral (anexo 2).

Os dados foram exportados para o *software* Microsoft EXCEL e interpretados por meio de tabelas e gráficos.

3 RESULTADOS

Em análise sociodemográfica das participantes da pesquisa, a média de idade foi de 36,8 anos, com idade mínima de 26 e máxima de 65 anos ($\pm 10,5$). Das 13 mães entrevistadas, a maioria, 84,6%, não exerce atividade profissional e a mesma proporção é casada. Somente 15,4% concluiu o ensino superior, 46,1% o ensino médio e 38,5% possui apenas o ensino fundamental. O rendimento mensal da maioria, 69,2%, é de 1 a 3 salários mínimos, as demais recebem entre 3 a 6 salários mínimos (15,4%) e apenas 7,7% recebe acima de 6 salários mínimos. Uma participante não respondeu a esta questão. 53,9% se utiliza da ajuda de familiares para auxiliar nos cuidados da criança, o restante não possui quem as auxilie. Das entrevistadas, 46,1% leva a criança para tratamento fora do domicílio em uma frequência de 5 vezes por semana, ou seja, diariamente, exceto finais de semana, 15,4% sai 4 vezes para tratamento e o restante sai até 3 vezes. Das mães entrevistadas, 53,8% possui apenas este filho, 38,5% possui 2 filhos e 7,7% possui 3 filhos. A média de idade das crianças em questão é de 6,15 anos, com idade mínima de 1,7 e máxima de 11 anos ($\pm 3,5$). (Tabela 1)

Tabela 1 – Dados Sociodemográficos

| | | |
|---|----------------------------------|-------|
| Idade da mãe | Média | 36,8 |
| | DP | 10 |
| | Mín | 26 |
| | Máx | 65 |
| Ocupação da mãe | Exercendo atividade profissional | 15,4% |
| | Do lar | 84,6% |
| Estado civil da mãe | Casada | 84,6% |
| | Solteira | 15,4% |
| Escolaridade da mãe | Ensino Fundamental | 38,5% |
| | Ensino Medio | 46,1% |
| | Ensino Superior | 15,4% |
| Rendimento mensal familiar | De 1 a 3 salários mínimos | 69,2% |
| | De 3 a 6 salários mínimos | 15,4% |
| | Acima de 6 salários mínimos | 7,7% |
| | Não respondeu | 7,7% |
| Pessoas que auxiliam a mãe | Nenhum | 46,1% |
| | Familiares | 53,9% |
| Frequência semanal de tratamento fora de casa (da criança) | 1 a 3 | 38,5% |
| | 4 | 15,4% |
| | 5 | 46,1% |
| Quantidade de filhos | 1 | 53,8% |
| | 2 | 38,5% |
| | 3 | 7,7% |
| Idade da criança com Paralisia Cerebral | Média | 6,1 |
| | DP | 3,5 |
| | Mín | 1,7 |
| | Máx | 11 |

Fonte: dados obtidos na pesquisa.

Os resultados do questionário de qualidade de vida SF36, aplicado às mães sujeito da presente pesquisa, são apresentados abaixo de forma decrescente.

O escore médio obtido no domínio Capacidade Funcional foi de 80,4, como observado na Tabela 2 e Figura 1.

O domínio Limitação por Aspectos Emocionais obteve escore médio de 71,7.

No domínio Saúde Mental, o escore médio obtido foi 60,3

Em relação aos Aspectos Sociais, o escore médio obtido foi de 58,5.

Sobre o Estado Geral de Saúde, o escore médio foi de 52,3.

No domínio Limitações por Aspectos Físicos, o valor do escore médio foi 48,1.

O escore médio obtido em Vitalidade foi de 48,5.

E, por fim, a Dor, com escore médio de 45,6.

A média geral dos escores do SF 36 foi de 58,2.

Tabela 2 – Escores médios do SF 36 obtidos por domínio e escore médio geral

| Domínio | Média | Mínimo | Máximo | Desvio Padrão |
|--|--------------|---------------|---------------|----------------------|
| Estado Geral de Saúde | 52,3 | 25 | 86 | 23,1 |
| Capacidade Funcional | 80,4 | 55 | 100 | 14,2 |
| Limitação por Aspectos Físicos | 48,1 | 0 | 100 | 42,1 |
| Limitação por Aspectos Emocionais | 71,7 | 0 | 100 | 40,5 |
| Aspectos Sociais | 58,5 | 0 | 100 | 7,6 |
| Dor | 45,6 | 0 | 84 | 27,9 |
| Saúde Mental | 60,3 | 4 | 92 | 30,3 |
| Vitalidade | 48,5 | 0 | 80 | 24,9 |
| MÉDIA GERAL | 58,2 | 45,6 | 80,4 | 23,7 |

Fonte: dados obtidos na pesquisa.

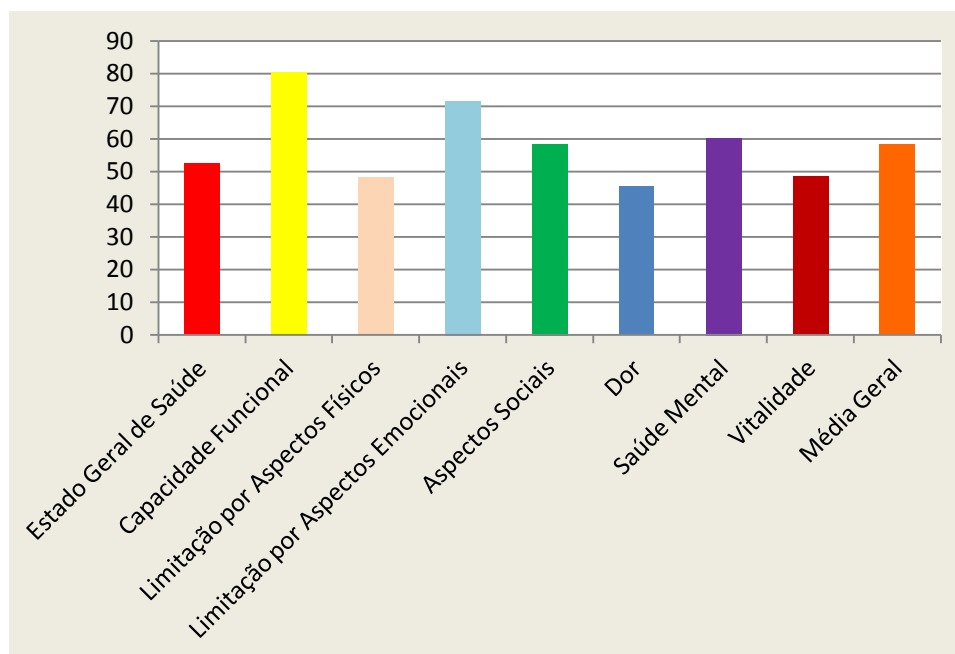


Figura 1 - Média dos escores de cada domínio e média do escore geral do SF-36

4 DISCUSSÃO

De acordo com Macedo *et al.* (2015) a existência de sobrecarga da cuidadora como um dos impactos da doença crônica da criança e do adolescente é fortemente evidenciada pela literatura com comprometimento em diversos domínios. Os estudos expõem o aumento da sobrecarga quando relacionado às variáveis sociodemográficas, físicas e mentais, como a falta de um companheiro, o baixo nível de escolaridade, mães pardas, com renda mensal insuficiente, mães desempregadas ou com alteração na vida profissional, redução do convívio social, com maior número de filhos, sinais e sintomas depressivos e de ansiedade e elevadas

tensões na vida diária. Na presente pesquisa ficou evidenciada a qualidade de vida comprometida das mães de crianças com Paralisia Cerebral, constatando esta sobrecarga, o que corrobora com a literatura, observando-se também, em nossa amostra, um baixo nível de escolaridade, a maioria não exerce atividades profissionais, como também possui baixa renda mensal.

Foi possível observar, conforme o perfil sociodemográfico, que mais de 80% das mães não exercem sua profissão devido aos cuidados que seus filhos demandam. Este achado está de acordo com os achados de Almeida e Conceição (2013) que relata que ocorre a renúncia da fase social, profissional e pessoal dessas mães para a total assistência à criança. Por isso, a mãe se torna parte principal para incumbência de criar uma criança com deficiência.

Segundo De Oliveira *et al.* (2012) a responsabilidade financeira recai na maioria das vezes sobre o esposo para suprir as necessidades familiares, pois a mãe não possui condições de voltar às suas atividades laborais em detrimento do cuidado que a criança necessita. Este relato é confirmado na presente pesquisa pois do total de 13 mães entrevistadas, 11 tem renda mensal apenas suprida pelos esposos pois as mesmas assumem o papel de permanecer cuidando das crianças.

A frequência semanal de saídas para tratamento do infante, baseado nos resultados, mostrou que a rotina das mães, em sua maioria, é de segunda a sexta-feira para atividades de tratamento multidisciplinar, ocasionando menos tempo para as mães se dedicarem a outros afazeres. Estes dados corroboram com a pesquisa de Pereira e Kohlsdorf (2014), que afirma a ocorrência de mudanças na dinâmica familiar, devido à rotina de terapias com a criança, onde passam a maior parte do tempo em consultas e tratamentos do que em seus lares.

Dagenais (2006) *apud* Rodrigues (2011) relatam que os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral estão mais propensos ao desenvolvimento do estresse e comportamentos como tristeza, melancolia, entre outros fatores. Esse fato também foi observado na presente pesquisa, pois houve comprometimento, apesar de leve, do domínio Limitação por Aspectos Emocionais, que se refere aos problemas emocionais como depressão e ansiedade, com escore médio de 71,7.

Na pesquisa em questão, ao observar os escores dos oito domínios, os escores mais baixos foram 45,6 para “dor”, 48,1 para “limitação por aspecto físico” e 48,5 para “vitalidade”. No estudo de Costa *et al.* (2008) onde também foi analisada a qualidade de vida de mães de criança com Paralisia Cerebral, os dados colhidos ratificam com o presente estudo pois o autor obteve como resultados para os domínios “limitação por aspecto físico” e “vitalidade” escore inferior a 50.

Em estudo realizado por Yilmaz; Erkin; İzki (2013) ao investigarem a Qualidade de Vida de 137 mães de crianças com Paralisia Cerebral espástica comparadas com 140 mães de filhos saudáveis utilizando o SF-36 e o Inventário de Depressão de Beck (BDI), foi possível concluir que a função social, saúde mental e vitalidade foram menores nas mães de crianças com Paralisia Cerebral do que no grupo controle. Tais achados respaldam nosso estudo, apesar de não termos utilizado o grupo controle, no qual observamos que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral encontra-se também comprometida nos aspectos sociais, mental e vitalidade.

Em nossa pesquisa, a qualidade de vida das mães mostrou-se comprometida com escore médio geral de 58,2, mostrando-se necessário maior atenção às mesmas para que alcancem uma boa qualidade de vida.

Adekoge *et al.* (2014) realizou estudo na Nigéria com 80 mães, divididas em dois grupos, um com 40 mães de crianças com Paralisia Cerebral e outro com 40 mães de crianças com desenvolvimento típico utilizando o questionário WHOQOL-*bref*, no qual constatou que a religião, contexto educacional e situação ocupacional não tiveram interferência expressiva na qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral. Contudo, o resultado expressivo que se obteve foi em cuidar das crianças com Paralisia Cerebral, não importando a condição socioeconômica desse grupo, ocasionando uma influência negativa na saúde e na qualidade de vida dessas mães. Em nosso estudo, aproximadamente 70% das mães tem renda inferior a três salários mínimos e apenas 15,4% exercem atividade profissional, porém, não foi realizado teste de correlação para verificar se estes fatores sócioeconômicos interferem na QV das mães.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final da pesquisa, pode-se concluir que a qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral encontra-se comprometida, com maior ênfase nos domínios sobre Aspectos Físicos, Vitalidade e Dor.

Faz-se necessário maiores estudos sobre o assunto para que, a partir disso, sejam tomadas as devidas providências para a melhoria da saúde emocional, física e social dessas que são reconhecidas como cuidadoras primordiais de uma criança com deficiência.

Nota-se a importância desse estudo com maior número de entrevistados, para que os dados possam ser melhor analisados e constatarem maiores evidências sobre essa pesquisa.

REFERÊNCIAS

ADEGOKE, B. O. A. et al. Quality of life of mothers of children with cerebral palsy and their age-matched controls. **African Journal of Neurological Sciences**, v. 33, n. 1, p. 71-78, 2014.

ALMEIDA, Mayara Santos; CONCEIÇÃO, Tatiana Maita A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, v. 3, n. 1, 2013.

ANDRADE, Mariana Beserra de; VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 86-96, 2011.

CAMPOLINA, Alessandro Gonçalves; CICONELLI, Rozana Mesquita. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 19, p. 128-136, 2006.

CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa et al. Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil. *Cogitare Enfermagem*, v. 18, n. 4, 2013.

COSTA, L. A. et al. Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral atendidas na clínica-escola do Centro Universitário de Brasília. 2008.

DE ARAÚJO SOARES, Karoline Teles et al. Eficácia de um protocolo de exercícios físicos em pacientes com insuficiência renal crônica, durante o tratamento de hemodiálise, avaliada pelo SF-36. *Fisioterapia em Movimento*, v. 24, n. 1, 2017.

DE OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2012.

DE OLIVEIRA MORBECK, Thaís Nunes; PEREIRA, Leonardo Madeira; ASSIS-MADEIRA, Elisângela Andrade. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 14, n. 2, 2018.

DIAS, Alex Carrer Borges et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225-229, 2010.

KUROIWA, Denis Noboru et al. Desordens temporomandibulares e dor orofacial: estudo da qualidade de vida medida pelo Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey. **Revista Dor**, p. 93-98, 2011.

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, 2015.

FREITAS, Patrícia Martins de et al. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interamerican Journal of Psychology*, v. 42, n. 3, p. 580-588, 2008.

MONTEIRO, Manuela et al. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 6, n. 1, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000.

NASCIMENTO, Angélica Oliveira; FARO, André. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. 2015.

PEREIRA, Lorena Mirele; KOHLSDORF, Marina. Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pais no Tratamento da Paralisia Cerebral Infantil dos filhos portadores de paralisia cerebral. *Interação em Psicologia*, v. 18, n. 1, 2014.

PROENÇA, Irene da Ascensão Amândio. Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral. 2011. Tese de Doutorado.

RODRIGUES, Erica Masruha. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. 2011.

RUSSO, Alessandra Freitas. Estudo das comorbidades psiquiátricas na paralisia cerebral. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo 2016.

YILMAZ, Halim; ERKIN, Gulden; İZKİ, Alparslan Ali. Quality of life in mothers of children with Cerebral Palsy. **ISRN Rehabilitation**, v. 2013, 2013.

ZANINI, Graziela; CEMIN, Natália Fernanda; PERALLES, Simone Nique. Paralisia cerebral: causas e prevalências. *Fisioterapia em Movimento*, v. 22, n. 3, 2017.