

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Departamento de Medicina

Alícia Borges de Oliveira

Sarah Souza Santos

Gabrielle Grecov Pissolatto

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Poços de Caldas

2023

Alícia Borges de Oliveira  
Sarah Souza Santos  
Gabrielle Grecov Pissolato

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Produto de Projeto de Pesquisa apresentado à  
Coordenação de Pesquisa da Pró-reitora de Pesquisa  
e de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade  
Católica de Minas Gerais.

Número do Projeto: PROBIC 2020/25461

Orientadora: Profa. Dra. Thatia Regina Bonfim

Poços de Caldas

2023

## RESUMO

A paralisia cerebral (PC) é uma desordem que acarreta déficits às crianças e adolescentes, que passam a depender de seus cuidadores para praticamente todas suas atividades funcionais. As mães, nesse contexto, são as mais envolvidas nesse processo do cuidado, o que interfere em sua qualidade de vida (QV). A QV engloba o bem-estar, realização pessoal, estilo de vida, lazer e principalmente a saúde. Diante disso, o objetivo desse estudo foi avaliar a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral que são atendidos na Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas (ADEFIP). Participaram deste estudo 28 mães das crianças e de adolescentes com PC assistidos pela ADEFIP, as quais responderam a 2 questionários: 1) Perfil e caracterização sociodemográfica das mães; 2) Qualidade de vida (WHOQOL-Bref), envolvendo a percepção da mãe sobre seu aspecto físico, psicológico, social e ambiental. Os resultados do WHOQOL-Bref foram interpretados em uma escala de 0-100, em que maior pontuação representa melhor qualidade de vida. Os dados dos questionários foram analisados por meio de estatística descritiva. Os resultados do questionário de perfil e caracterização sociodemográfica indicaram que a maioria das mães têm idade entre 31 e 50 anos (67,8%) e que 85,7% das mães não exercem nenhuma profissão remunerada e apenas 14,3% têm Ensino Superior Completo. Os resultados do questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref indicaram uma menor satisfação e maior interferência sobre a QV das mães de crianças e adolescentes com PC, em relação aos seguintes aspectos: recreação e lazer (33,93), recursos financeiros (37,50), sentimentos positivos (50,00). Por outro lado, foi identificado uma maior satisfação e percepção de melhor qualidade de vida dessas mães, em relação aos aspectos de: mobilidade (78,57), ambiente do lar (73,21), transporte (69,64) e espiritualidade (68,75). Considerando esta amostra específica, percebe-se um comprometimento financeiro e redução das oportunidades de descanso e lazer na vida dessas mulheres. Esta constatação reforça o contexto em que as mães estão inseridas, como principais responsáveis pelo cuidado do filho, uma vez que, 85,7% dessas mulheres trabalham como donas de casa, sendo um trabalho duplo sem renda (cuidador e dona de casa). Faz-se necessário apoiar essas mães e criar iniciativas para ajuda social, em ações similares à ADEFIP no âmbito da saúde, com assistência às atividades para mães e crianças.

**Palavras-chave:** Deficientes físicos, paralisia cerebral, humanização, qualidade de vida.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	5
2. METODOLOGIA.....	7
2.1. Desenho de Estudo .....	7
2.2. Aspectos éticos .....	7
2.3. Amostra .....	7
2.4. Procedimentos .....	8
2.5. Análise dos dados .....	8
3. RESULTADOS .....	9
4. DISCUSSÃO .....	12
5. CONCLUSÃO.....	14
REFERÊNCIAS .....	15

## 1. INTRODUÇÃO

A qualidade de vida (QV) é um termo recente que se tornou um dos mais abordados nas discussões em saúde. De início, o termo foi empregado no intuito de expressar questões como melhorias no padrão de vida, principalmente no que se diz respeito ao âmbito econômico. Só com o decorrer do tempo o termo adquiriu a conotação de um conjunto de melhorias, que envolviam o bem-estar, realização pessoal, qualidade dos relacionamentos, educação, estilo de vida, saúde, lazer etc. Assim, a expressão começou a envolver aspectos psicológicos, físicos e sociais, além dos econômicos. QV, então, é uma expressão utilizada para se referir a um conjunto de condições objetivas e subjetivas. (MONTEIRO, DOMINGO, BRANDAU; 2010).

A encefalopatia crônica não progressiva, mais conhecida como paralisia cerebral (PC) é uma desordem no desenvolvimento de postura e movimento, a qual acarreta uma série de déficits, que afetam a percepção, cognição, comunicação, comportamento e sensibilidade. Deste modo, entende-se que, a PC traz consigo uma série de padrões neurológicos e motores que são tidos como dificuldades funcionais, as quais interferem diretamente na qualidade de vida das pessoas portadoras dessa patologia e de seus familiares cuidadores, que em questão são representados pelas mães. (LEE; MATTHEWS; PARK, 2019) (PRADO; FELL; SILVA, 2013).

A partir dessas perspectivas sobre a importância da qualidade de vida atualmente, surge uma questão acerca da atuação dos profissionais que trabalham com a finalidade de ajudar esses deficientes físicos quanto a sua reabilitação, inclusão e capacitação: a busca pelas verdadeiras implicações deste trabalho na qualidade de vida das mães dessas crianças e/ou adolescentes e dos próprios portadores de PC. A Fisiatria e a Neuropediatria são duas especialidades médicas que permeiam este ambiente de trabalho a fim de promover uma melhora dos quadros clínicos de deficientes, na tentativa de proporcioná-los uma significativa QV. (SOARES; MARTINS; LOPES; BRITTO; OLIVEIRA; MOREIRA, 2011).

Pessoas com deficiências físicas precisam de um atendimento integral e voltado para suas necessidades. Diante disso, a ADEFIP (Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas), há mais de 30 anos, vem lutando para manter a qualidade de vida tanto de deficientes, como de familiares, promovendo a integração e inserção social dos pacientes.

Neste contexto, este estudo tem como objetivo geral avaliar a qualidade de vida das mães responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Os dados obtidos permitem analisar como as dificuldades do dia a dia podem interferir nas atividades

diárias e no bem-estar das mães, principais figuras no cuidado. (SOUZA; PAMPONET; SOUZA; PEREIRA; SOUZA; MARTINS, 2014).

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1. Desenho de Estudo**

Este estudo apresenta-se do tipo exploratório, descritivo e de corte transversal.

### **2.2. Aspectos éticos**

Os objetivos e os procedimentos do estudo foram apresentados à Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas (ADEFIP). Com a concordância da diretora pedagógica da instituição, já conveniada com a PUC Minas em Poços de Caldas, foi autorizado o desenvolvimento deste projeto na ADEFIP.

Inicialmente, os participantes deste estudo foram informados sobre o projeto de pesquisa pela ADEFIP e, na sequência, os que demonstraram interesse em participar, foram contactados pelos pesquisadores para esclarecimentos sobre os objetivos e os procedimentos do estudo, assim como riscos e benefícios, os quais respeitam todos os preceitos descritos na resolução CNS 406/2012.

Todos que entraram em concordância com o estudo receberam um link da plataforma Google Forms com apresentação inicial dos objetivos do estudo e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (CAAE 21746819.5.0000.5137).

### **2.3. Amostra**

Participaram desta pesquisa 28 mães de crianças e adolescentes com PC que são assistidos pela ADEFIP. Os critérios de inclusão foram: ser mãe de crianças e/ou adolescente portadores de PC, de qualquer sexo e grupo étnico, com idade entre 3-18 anos; concordar com os procedimentos deste estudo. Os critérios de exclusão foram: ser mãe de crianças e/ou adolescente portadores de PC com idade inferior a 3 anos ou superior a 18 anos; não ser a mãe da criança e/ou adolescente assistido pela ADEFIP; e não concordar com os procedimentos deste estudo.

## **2.4. Procedimentos**

Os procedimentos deste estudo foram realizados na sequência descrita a seguir:

- 1ª etapa: Contato inicial da ADEFIP com as mães das crianças e adolescentes com PC para informar sobre a realização deste projeto de pesquisa. As mães que demonstraram interesse em participar deste estudo foram contactadas pelos pesquisadores.
- 2ª. Etapa: Contato online com as mães para apresentação dos objetivos e dos procedimentos do projeto, com posterior envio de link na Plataforma Google Forms, para anuência do TCLE e preenchimento dos questionários propostos de maneira online.
- 3ª. Etapa: Coleta de dados por meio da Plataforma Google Forms, por meio de dois questionários específicos: 1) Questionário de perfil e caracterização sociodemográfica da mãe. Este questionário será composto por 12 questões como informações do período gestacional e do parto, nível de escolaridade da mãe, regime de trabalho da mãe e renda familiar (Anexo 3); 2) Questionário de qualidade de vida, envolvendo o aspecto físico, psicológico e social (WHOQOL-Bref). Este questionário apresenta 26 questões, que abordam quatro aspectos: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Anexo 4);

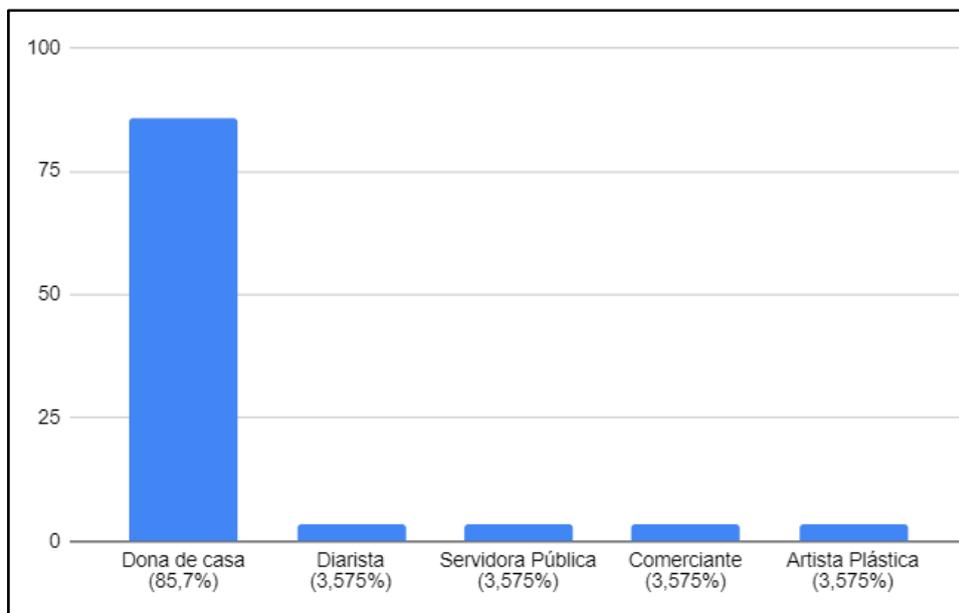
## **2.5. Análise dos dados**

Os dados coletados foram organizados em planilhas do Microsoft Excel para posterior análise estatística descritiva, com apresentação de frequência, média e desvio padrão.

### 3. RESULTADOS

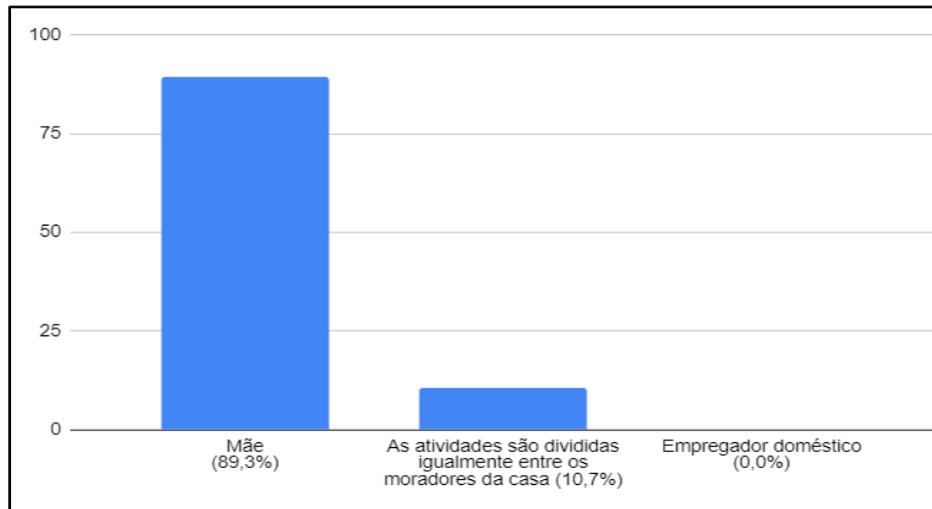
Os resultados do questionário de caracterização sociodemográfica indicaram que a maioria das participantes apresenta idades entre 31 e 50 anos (67,8%), sendo a idade destas ao nascimento do filho de 21 a 30 anos (59,3%). Sobre o histórico gestacional, 67,9% destas referem mais de um filho, 92,9% realizaram ao mínimo uma cesárea e 18,5% já apresentou ao menos um aborto. Outro dado importante, com relação ao instrumento de avaliação socioeconômica dessa amostra, observamos que 85,7% das mães não exercem nenhuma profissão remunerada, ou seja, são donas de casa (Figura 1) e apenas 14,3% têm Ensino Superior Completo.

Figura 1 – Ocupação da mãe



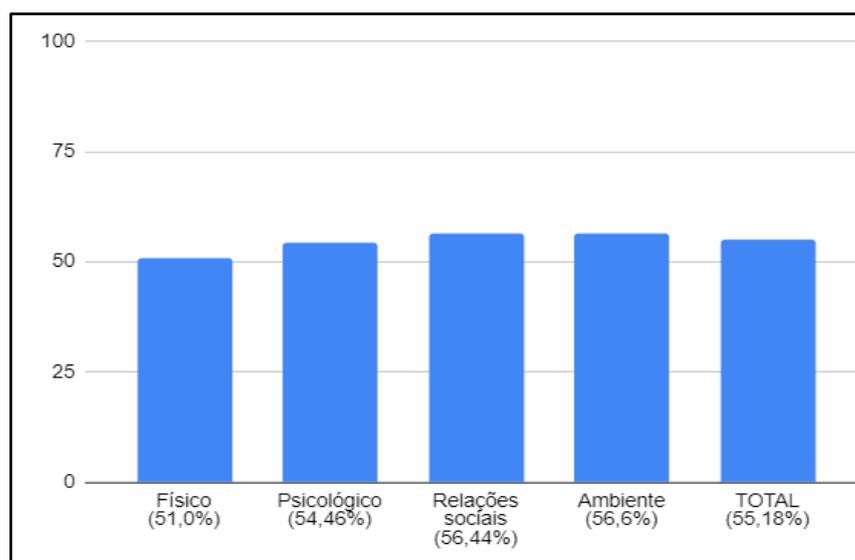
A renda familiar mensal também traz uma porcentagem importante: 88% recebem até 2,5 salários-mínimos, sendo que 54,3% têm de 3-4 moradores na residência. Quanto aos cuidados com as crianças e atividades domésticas, 53,6% referem que cuidam da criança sozinhas e 46,4% alegam ter auxílio de alguém, a maioria refere ser outra figura feminina: a avó. As atividades domésticas são prioritariamente (89,3%) realizadas por essas mães, sendo que 10,7% têm ajuda de algum familiar nos afazeres e nenhuma refere ter um empregador doméstico (Figura 2).

Figura 2 – Responsável pela realização das atividades domésticas



Em relação ao questionário WHOQOL-Brief, as análises mostraram que a insatisfação das mães em relação ao domínio físico é maior (51,0%) em relação aos outros domínios, sendo que no domínio ambiente elas referem satisfação (55,18%). No domínio físico temos a questão da dor/desconforto (pouco relatados, demonstrando satisfação de 72,2%), sono e repouso (54,46%) e energia e fadiga (51,79%). No ambiente, os maiores índices de satisfação incluem ambiente do lar (73,21%), transporte (69,64%), cuidados de saúde (62,96%), ambiente físico (59,26%) e segurança física (56,48%).

Figura 3 – Análise WHOQOL-Brief



Pontos importantes dentro dessa análise são a avaliação dos pontos que refletem cada domínio, como por exemplo a questão da recreação e lazer, referido como o menos satisfatório

dentre todos os aspectos da QV (33,93%), apesar de estar no domínio ambiente, seguido dos recursos financeiros (37,5%) e sentimentos positivos (50,0%) do domínio psicológico.

Fatores que têm maior satisfação pelas mães entrevistadas, ou seja, aqueles que têm maior disponibilidade incluem a mobilidade (78,57%), ambiente do lar (73,21%), ausência de dor/desconforto (72,2%) e transporte (69,64%), espiritualidade/religião/crenças pessoais (68,75%) e cuidados de saúde (62,96%).

#### 4. DISCUSSÃO

No contexto da paralisia cerebral e a QV de mães cuidadoras pode-se perceber que essas figuras centrais do cuidado exercem jornadas duplas de trabalho, sendo uma de cuidadora informal e a outra de trabalhadora doméstica que trazem à tona um desgaste físico que culmina com os resultados obtidos nessa amostra (domínio com menor índice de satisfação), deixando claro que essas mulheres têm altos índices de desgaste e fadiga que influencia também no sono e repouso (MIURA, PETEAN; 2012).

Diversas pesquisas como a de Sandor (2011) mostram como a relação do cuidado de pessoas com deficiência se iniciou num padrão sexista onde a mulher cuida dos filhos e da casa e o marido provê o sustento trabalhando fora. Nesse estudo não é diferente, pois 85,7% das mães relataram não exercer nenhuma profissão remunerada e ainda apenas 14,3% delas conseguiram concluir o Ensino Superior para algum dia conquistar um emprego com salário justo no mercado de trabalho atual (BRAGA, ARAÚJO, MACIEL; 2019).

Pontos importantes permeiam essa questão do trabalho, já que ele é visto como um meio de inserção das pessoas na sociedade e no meio em que vivem, e contribuem também para questões individuais como sensação de pertencimento e produção de vínculos. Essas mulheres que trabalham em casa, com carga de trabalho exaustiva e sem contato com outras pessoas estão mais suscetíveis a ter uma qualidade de vida não satisfatória do seu próprio ponto de vista, já que o trabalho remunerado traz autonomia, independência e contentamento pessoal (FIORIN, OLIVEIRA, DIAS; 2014).

A questão financeira, nesse sentido, provém exclusivamente de outra pessoa, seja ela o pai ou avós da criança. Pode-se perceber que a insatisfação das mulheres neste estudo em relação às condições de renda reflete justamente esse padrão de dependência e incapacidade de gerar renda para auxílio familiar. A totalidade da amostra refere não ter empregado doméstico, o que reflete a questão monetária, e a falta de energia reflete o desgaste físico da jornada dupla.

Outro ponto importante é a questão psicológica, visto que o período gestacional traz grande expectativa para as mães sobre o momento do encontro com seu filho. Nesse contexto há idealização do momento do parto, da aparência do bebê, das roupas e brinquedos que a criança irá usar. Quando a mãe é surpreendida por um contexto que requer mais ainda do seu cuidado e atenção essas expectativas se tornam medo e angústia por lidar com o desconhecido. No desprendimento do tempo para dedicar-se à casa e à criança, as mães acabam se deixando

de lado, contribuindo para altas insatisfações com sua própria vida e até mesmo sua autoestima (FIORIN, OLIVEIRA, DIAS; 2014).

Esse estudo contribuiu para entender melhor a QV de mães de crianças com paralisia cerebral e mostra necessidade de criação de estratégias voltadas para assistência psicológica e social dessas cuidadoras. O apoio desses casos deve vir do âmbito da saúde para que as essas mulheres consigam ressignificar e lidar com suas tarefas de forma mais justa, aliando todo o suporte familiar que demandar.

A principal limitação deste estudo foi o tamanho da amostra, além da rotatividade dos pacientes na ADEFIP durante o período do estudo. O impacto da paralisia cerebral e outras deficiências em crianças precisa de maiores estudos para averiguar a qualidade de vida de quem os provê, visto que apesar de serem bem atendidos em instituições de saúde voltadas para eles, as mães, principais cuidadoras, deixam de ser o foco e adoecem no contexto social, familiar e principalmente psicológico.

## **5. CONCLUSÃO**

Com base nos resultados obtidos, foi observado que, as mães de crianças e de adolescentes com paralisia cerebral assistidas pela ADEFIP desta amostra, apresentam vulnerabilidade social e econômica e são essenciais no apoio às atividades cotidianas da criança ou adolescente com paralisia cerebral, o que impacta diretamente em sua qualidade de vida. Em específico, a qualidade de vida das mães desta amostra apresentou impacto principal nos aspectos de recreação e lazer, recursos financeiros, sentimentos positivos, energia e fadiga, e autoestima. Estes resultados devem ser analisados com cautela, em função da amostra pequena, mas já destacam a necessidade de um olhar atento às mães de crianças e de adolescentes com paralisia cerebral, com a oferta de apoio e cuidados por amigos, familiares e profissionais da saúde.

## REFERÊNCIAS

- ADEFIP- Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas, 2018. Página inicial. Disponível em: <<http://adefip.org.br/site/>>. Acesso em: 02 de maio de 2018.
- ASSIS-MADEIRA EA, CARVALHO SG. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. v. 9, n.1, n.142-163, 2009
- BRAGA, Natalia L.; ARAUJO, Noália M. de; MACIEL, Regina Heloisa. Condições do trabalho da mulher: uma revisão integrativa da literatura brasileira. *Psicol. teor. prat.*, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 232-251, ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Gestação de alto risco: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.*
- CARVALHO, LJM. O trabalho em rede (instituição de reabilitação, escola e família) na inclusão escolar e social de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral. 2017. 1 recurso online (99 p.). Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP.
- Disponível em: <<http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/322192>>. Acesso em: 20 mar. 2019
- FIORIN, Pascale Chechi; OLIVEIRA, Clarissa Tochetto de; DIAS, Ana Cristina Garcia. Percepções de mulheres sobre a relação entre trabalho e maternidade. *Rev. bras. orientac. prof.*, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 25-35, jun. 2014.
- FREITAG VL, MILBRATH VM, SCHNEIDER FVM, LANGE C. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. **J Nurs Health**. V. 7, n. 1, p.89-100, 2017.
- FUNAYAMA CAR, PENNA MA, TURCATO MF, CALDAS CAT, SANTOS JS, MORETTO D. Paralisia cerebral: diagnóstico etiológico. **Revista Medicina Ribeirão Preto**. v.33, n.2, p.155-60, 2000.
- GUERRA CS, DIAS MD, FERREIRA FILHA MO, ANDRADE FB, REICHERT APS, ARAÚJO VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**. V.24, n. 2, p. 459-466 2015.

KUNS GCE, MACHADO MLRL, RIBEIRO MMSM. Grupo de apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. **Revista Conhecimento Online**. V.2, n.2, p.111-124, 2010.

LEE MH; MATTHEWS AK; PARK C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. **J Ped. Nursing**. V.44, p. 1-8,2019

LEITE JMRS, PRADO GF. Paralisia cerebral: aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Revista Neurociências**. v.12, n.1, p.41-45, 2004.

MARANHÃO MVM. Anestesia e Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de Anestesiologia**. v.55, n.6, p. 680-702. 2005

MARGRE ALM, REIS MGL, MORAIS RLS, RAMOS AD. Adultos com a Paralisia Cerebral: Implicações para Intervenção em Neuropediatria. In: Castilho-Weinert LV, Forti-Bellani CD, editores. Fisioterapia em Neuropediatria. 22 ed. Curitiba: Omnipax; 2011. p. 305-320.

MONTEIRO, R; DOMINGO MB; BRANDAU R; JATENE FB. Qualidade de vida em foco. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, v.25, n. 4, p.568-574, 2010.

PRADO MTA, FELL RF, SILVA RCR, et al. Função motora e qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral. **ABCS Health Sci**. v. 38, n. 2, p.63-67, 2013

PRUDENTE COM, BARBOSA MA, PORTO CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev. Eletro**. V.12, n.2, p. 367-372, 2010.

ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, DAN B, JACOBSSON B. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol Suppl**. v.109, p. 8-14, 2007

SANDOR, E. R. S. Paralisia cerebral: repercussões no contexto familiar. 2011. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2011.

SANTOS AF. Paralisia cerebral: uma revisão da literatura. **Rev Unimontes Científica**. v.16, n.2, p. 67-82, 2014

SOARES AHR, MARTINS AJ, LOPES MCB, BRITTO JAA, OLIVEIRA CQ, MOREIRA MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 16, n.7, p. 3197-3206, 2011.

SOUZA JGS, PAMPONET MA, SOUZA TCS, PEREIRA AR, SOUZA AGS, MARTINS AMEBL. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev Paul Pediatr**. v.32, n.2, p. 272-8, 2014

STRAPASSON AM, DUARTE E. “POLYBAT”: um jogo para pessoas com paralisia cerebral.

**Revista Brasileira de Educação Física e Esporte.** v.23, n.2, p.21-33, 2009.

TARRAN ABP, CASTRO NMD, MORAES FILHO, MC, ABREU FABIO PELUZO. Paralisia cerebral. In: Fernandes AC et al. (orgs.). Reabilitação. 2. ed. Barueri, SP: Manole, 2015.