

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

INSTITUTO DE BIOLOGIA



GERUZA PERLATO BELLA

“AVALIAÇÃO DO ESTRESSE VIVENCIADO POR CUIDADORES
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL”

Este exemplar corresponde à redação final
da tese defendida pelo(a) candidato (a)
GERUZA PERLATO BELLA
Rj C
e aprovada pela Comissão Julgadora.

Dissertação apresentada ao Instituto de
Biologia para obtenção do Título de
Mestre em Biologia Funcional e
Molecular, na área de Fisiologia.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Regina Célia Spadari

Co-Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Dora Maria Grassi-Kassisse

Campinas, 2008

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DO INSTITUTO DE BIOLOGIA – UNICAMP

B414a Bella, Geruza Perlato
Avaliação do estresse vivenciado por cuidadores de crianças com paralisia cerebral / Geruza Perlato Bella. – Campinas, SP: [s.n.], 2008.

Orientadora: Regina Célia Spadari-Bratfisch.
Co-orientadora: Dora Maria Grassi-Kassisse.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Biologia.

1. Estresse. 2. Cuidadores. 3. Paralisia cerebral. I. Spadari-Bratfisch, Regina Célia. II. Grassi-Kassisse, Dora Maria, 1964- III. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Biologia. IV. Título.

Título em inglês: Stress evaluation experienced by cerebral palsy children caregivers.

Palavras-chave em inglês: Stress; Caregivers; Cerebral palsy.

Área de concentração: Fisiologia.

Titulação: Mestre em Biologia Funcional e Molecular.

Banca examinadora: Regina Célia Spadari-Bratfisch, Denise Castilho Cabrera Santos, Ana Claudia Muniz Renno.

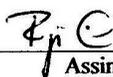
Data da defesa: 17/12/2008.

Programa de Pós-Graduação: Biologia Funcional e Molecular.

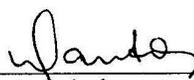
Campinas, 17 de dezembro de 2008

BANCA EXAMINADORA

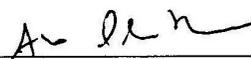
Profa. Dra. Regina Célia Spadari (Orientadora)


Assinatura

Profa. Dra. Denise Castilho Cabrera Santos


Assinatura

Profa. Dra. Ana Claudia Muniz Renno


Assinatura

Profa. Dra. Elenice Aparecida de Moraes Ferrari

Assinatura

Prof. Dr. Alexandre Valotta da Silva

Assinatura

DEDICATÓRIA

A todas as mães que lutam para que a deficiência de seus filhos não os impeça de crescer com dignidade e em especial aquelas que me mostram todos os dias como é possível sorrir frente às adversidades da vida.

A Prof^a. Dr^a. Ana Maria S. G. Piovesana (in memoriam) que me ensinou a olhar com atenção a criança por trás da deficiência e a ouvir a família e suas ansiedades.

AGRADECIMENTOS

A meus pais Bella e Maria José, que sempre fizeram dos meus sonhos os seus e continuam me dando a oportunidade de realizar todos eles, e a minha avó Wania que sempre está pronta a fazer tudo pelos netos. Agradeço-os também pelo exemplo, o qual me orgulho em tentar seguir.

Ao Milton pelo amor, pelo carinho, pelo incentivo e por através das pequenas e grandes coisas do dia-a-dia tornar possível a realização deste trabalho.

Aos meus irmãos Rodrigo, Gustavo e Matheus, as cunhadas Gabriella, Carol e Cristiane, aos cunhados Daniel e Adriano, a D. Maura e aos sobrinhos Lara, Daniel e Sofia, pelos momentos de descontração em família.

A minha orientadora Regina Spadari pelos conhecimentos transmitidos, pela dedicação na correção da tese e por compreender meu ritmo de trabalho, e a co-orientadora Dora Grassi-Kassisse pelos conselhos que permitiram a valorização dos meus resultados.

A Regina Turolla de Souza por todas as oportunidades profissionais, pelo incentivo a iniciar esse trabalho e principalmente pela amizade construída ao longo desses anos.

A Dr^a. Maria Valeriana L. M. Ribeiro por acreditar na fisioterapia e auxiliar na valorização e no crescimento dessa profissão.

As professoras Elenice Ferrari, Ana Claudia Renno e Fernanda Klein Marcondes pela leitura cuidadosa e pelas valiosas colocações durante o exame de qualificação e a Denise Castilho C. Santos pela participação como membro da banca de defesa contribuindo imensamente para as correções finais dessa tese.

A Márcia Garcia que não mediu esforços e esteve sempre disponível a dedicar parte de seu tempo oferecendo sua ajuda e compartilhando seus conhecimentos.

Aos colegas do LABEST que me ensinaram que na pesquisa é necessário companheirismo e colaboração mútua, em especial a Edla, companheira contínua de trabalho, ao Aglécio e a Karina, cujas teses nortearam a redação deste trabalho, a Danuza que me ajudou nas análises de cortisol e a Maria Cândida, Viviane, Heloisa, Juliana, Elaine, Aline, Danilo, Edgar e Heder com os quais tive a oportunidade de conviver nesses últimos anos.

As auxiliares de pesquisa Grazielle, Ariane, Ana Rachel e Elen Ane que me ajudaram nas entrevistas.

As saudosas colegas do ambulatório de Fisioterapia em Neurologia Infantil – HC – UNICAMP, em especial a Ana Lucia Godoy que orientou meus primeiros passos na pesquisa científica, instigou minha paixão pela neurologia infantil e foi embora rápido demais e a amiga e colega Simone Serradilha com quem pude compartilhar anos de trabalho e aprendizado.

A Grazielle, Poliana e Marina, profissionais competentes e dedicadas nas quais sempre tive a certeza de poder confiar quando precisei me sentar ao computador para a finalização desse trabalho.

A todos os profissionais do Serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do HC – UNICAMP e da Universidade Paulista em especial a Mariangela Carvalho e a Aldine Volk pela cumplicidade na assistência aos pacientes neurológicos.

Aos alunos do curso de Especialização em Fisioterapia aplicada à Neurologia Infantil, por compreenderem minhas ausências.

Aos amigos que sempre compartilharam os momentos alegres da vida.

A Tatiana Bobbio pelas aulas de estatística e a Sirlei Moraes pelo auxílio nas análises mais complexas.

E a todos que de alguma forma contribuíram...

RESUMO

As manifestações decorrentes da paralisia cerebral (PC) podem causar na criança limitações funcionais acarretando necessidade de auxílio por parte de seus cuidadores, que varia de acordo com a gravidade do comprometimento. A rotina sobrecarregada pela assistência contínua nas atividades diárias constitui um fator estressor crônico, que pode interromper a homeostase orgânica, desencadeando a reação de estresse. Tal reação ativa o eixo Hipotálamo-Hipófise-Supra-renal resultando em aumento da concentração plasmática de cortisol. A concentração deste hormônio na saliva reflete a concentração plasmática, sendo considerada indicador fisiológico do estresse. Este estudo teve como objetivo avaliar o impacto do grau de assistência requerida por crianças com paralisia cerebral sobre os índices de estresse e sobrecarga das cuidadoras, bem como avaliar as conseqüências desta assistência contínua sobre sua qualidade de vida. As voluntárias do Grupo Propósito (GP), constituído de 38 cuidadoras de crianças (4 a 11 anos) portadoras de PC e as do Grupo Controle (GC), composto por 37 cuidadoras de crianças (4 a 11 anos) sem comprometimentos neuromotores foram submetidas a uma única entrevista para aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (PEDI); Questionário de Estresse Percebido (QEP); *Burden Interview* (BI) e Questionário de Qualidade de Vida SF-36 (QQV-SF36). As crianças com PC foram classificadas segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira (GMFCS) em dois grupos segundo o grau de disfunção motora. O estresse fisiológico foi avaliado por meio da concentração salivar de cortisol em quatro horários pré-estabelecidos ao longo de um dia. Os resultados demonstraram maior grau de dependência das crianças do GP e maior sobrecarga nas cuidadoras deste grupo. A qualidade de vida também foi pior nas cuidadoras do GP quando comparada ao GC nos domínios “Capacidade Funcional”,

“Aspecto Físico”, “Dor” e “Estado Geral de Saúde” do QQV-SF-36. Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos no QEP e a concentração salivar de cortisol foi menor nas cuidadoras do GP nas coletas realizadas antes do almoço e antes do jantar. Esses resultados permitem concluir que, embora cuidadoras de crianças com paralisia cerebral necessitem oferecer maior assistência aos seus filhos nas atividades do dia-a-dia determinando maior sobrecarga e comprometimento da sua qualidade de vida, as mesmas se adaptam a essa condição demonstrando preservação do ritmo de liberação de cortisol e níveis de concentração do mesmo mais baixos que mães de crianças independentes, em alguns horários do dia.

ABSTRACT

The Cerebral Palsy (CP) manifestations in the child may cause functional limitations leading to the need of assistance from the caregivers, which varies according to the impairment severity. The routine, burdened by the continuous assistance in the daily activities, which may interrupt the organic homeostasis and may cause stress. Such reaction activates the hypothalamus-hypophysis-adrenal axis enhancing the cortisol plasmatic and salivary concentration. This hormone concentration in the saliva, therefore, is considered a physiological indicator of stress. The present study aimed to evaluate the impact of assistance required by children with CP on the caregivers stress and burden index, as well as to evaluate the consequences of this continuous assistance on their quality of life. The volunteers on the Purpose Group (PG), composed by 38 caregivers of one child each (ranged from 4 to 11 years-old) with CP, and the 37 volunteers on the Control Group (CG), caregivers of children (ranged from 4 to 11 years-old) without neuromotor impairments were submitted to a interview for the application of the "Pediatric Evaluation of Disability Inventory" (PEDI), "Perceived Stress Questionnaire" (PSQ), "Burden Interview" (BI) and "Short Form Health Survey SF-36" (SF36). The children with CP were classified through the "Gross Motor Function Classification System" (GMFCS) into two groups according to the motor dysfunction level. The physiological stress index was evaluated through the salivary cortisol concentration in four samples collected in pre-established times during one day. The results demonstrated a higher level of dependence of the PG children and a higher burden index in this group caregivers. The quality of life index was also lower in the PG caregivers when compared to the CG on the domains of "Physical Functioning", "Role physical", "Bodily Pain", and "General Health" of the SF36. No significant difference was found between

the groups on PSQ; and the salivary cortisol concentration was lower in the PG caregivers in the samples collected before lunch and before dinner. These results allow us to conclude that, even though the caregivers of children with CP need to offer a higher assistance to her child on the daily life activities, which determines a higher burden and quality of life impairment, they have adapted themselves to this condition, maintaining a normal cortisol rhythm and lower concentration compared to the mothers of independent children in some moments during the day.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Nível de independência das crianças do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) avaliado pelo domínio assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (PEDI) nas áreas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS).....p. 51

Figura 2: Nível de independência das crianças do grupo controle (GC), grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 1, 2 ou 3 do GMFCS (GP1) e grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 4 ou 5 do GMFCS (GP2) avaliado pelo domínio assistência do cuidador do PEDI nas áreas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS).....p. 52

Figura 3: Média e desvio padrão do índice de sobrecarga do cuidador dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) avaliado pela escala “*Burden Interview*”(BI).....p. 53

Figura 4: Média e desvio padrão do índice de sobrecarga do cuidador dos sujeitos do grupo controle (GC), grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 1, 2 ou 3 do GMFCS (GP1) e grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 4 ou 5 do GMFCS (GP2) avaliado pela escala BIp. 54

Figura 5: Média e desvio padrão do índice de estresse percebido (IEP) das cuidadoras do grupo controle (GC) e do grupo propósito (GP) avaliado pelo Questionário de Estresse Percebido (QEP).....p. 58

Figura 6: Média e desvio padrão do IEP dos sujeitos dos grupos controle (GC), grupo propósito 1 (GP 1) e grupo propósito 2 (GP 2) avaliado pelo QEP.....p. 58

Figura 7: Média e desvio padrão do IEP obtido pelos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem diagnóstico de doenças crônicas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).....p. 59

Figura 8: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30’ – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) que realizaram a coleta (n).....p. 61

Figura 9: Ritmo circadiano da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP).....p. 62

Figura 10: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito divididos em GP 1 e GP 2.....p. 64

Figura 11: Ritmo circadiano da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC), grupo propósito 1 (GP1) e grupo propósito 2 (GP2).....p. 65

Figura 12: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) ao acordar dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).....p. 66

Figura 13: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) 30 minutos após acordar dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).....p. 67

Figura 14: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) às 12 horas dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).....p. 68

Figura 15: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) às 20 horas dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).....p. 69

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Idade da cuidadora e do filho avaliado, número de filhos e renda familiar das voluntárias dos grupos controle e propósito.....p.46

Tabela 2. Frequência e distribuição percentual das cuidadoras dos dois grupos de acordo com o grau de escolaridade, situação marital e relato de eventos estressantes nos últimos meses.....p. 47

Tabela 3. Frequência e distribuição percentual das mulheres dos dois grupos em relação à apresentação de doenças crônicas e ao uso de medicamentos.....p.48

Tabela 4. Doenças crônicas e medicamentos usados pelos sujeitos dos grupos controle e propósito.....p. 49

Tabela 5: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle e propósito no Questionário de Qualidade de Vida SF -36 (QQV SF-36) nos oito domínios avaliados.....p.55

Tabela 6: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle, propósito 1 e propósito 2 no QQV SF-36 nos oito domínios avaliados.....p. 56

Tabela 7: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle e propósito excluindo as mulheres dos dois grupos que relataram apresentarem doenças crônicas diagnosticadas nos oito domínios avaliados pelo QQV SF-36.....p. 57

Tabela 8: Média seguida de desvio padrão da resposta do cortisol ao acordar (RCAA) e concentrações totais de cortisol (AUC) nos dois grupos avaliados.....p. 62

Tabela 9: Média seguida de desvio padrão da RCAA e concentrações totais de cortisol (AUC) nos sujeitos do grupo controle, sub-grupo propósito 1 e sub-grupo propósito 2.....p. 65

Tabela 10: Coeficiente de correlação de Spearman (GC) e Pearson (GP) entre a idade das crianças e: nível de independência avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e Índice de estresse percebido.....p. 70

Tabela 11: Coeficiente de correlação de Pearson entre o nível de independência avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e: sobrecarga avaliada pela BI, Índice de estresse percebido e concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) antes do almoço (12h).....p. 71

Tabela 12: Coeficiente de correlação de Spearman entre o nível de independência da criança avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e a qualidade de vida avaliada pelo QQQ – SF36 dividido em oito domínios.....p. 72

Tabela 13: Coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga avaliada pela BI e o Índice de estresse percebido, e os componentes do QQQ - SF36.....p. 73

Tabela 14: Coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga avaliada pela BI e o Índice de estresse percebido, e os componentes do QQQ - SF36.....p. 74

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E UNIDADES

aa – ao acordar

ACTH - hormônio adrenocorticotrópico

AR - Artrite Reumatóide

AUC – área sob a curva

BI - *Burden Interview*

EEPG – Escola Estadual de Primeiro Grau

GC - Grupo controle

GCCDC – Grupo controle com doenças crônicas

GCSDC - Grupo controle sem doenças crônicas

GMFCS - *Gross Motor Functional Classification System*

GP - Grupo propósito

GPCDC - Grupo propósito com doenças crônicas

GPSDC – Grupo propósito sem doenças crônicas

HCR - hormônio liberador de corticotropina

HC UNICAMP – Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas

HPA - hipotálamo-hipófise-córtex adrenal

IEP - Índice de Estresse Percebido

LABEST - Laboratório de Estudos do Estresse

nm - nanômetro

nmol/l – nanomol por litro

PC - paralisia cerebral

PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*

PEDI AC - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – Domínio Auto-cuidado

PEDI M - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – Domínio Mobilidade

PEDI FS- *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – Domínio Função social

QEP - Questionário de Estresse Percebido

QQV SF-36 - Questionário de Qualidade de Vida *SF-36*

RCAA - resposta do cortisol ao acordar

rpm – rotações por minuto

SGA - Síndrome Geral de Adaptação

12h – 12 horas, antes do almoço

20h – 20 horas, antes do jantar

30' – 30 minutos após acordar

µg/dL – microgramas por decilitro

µg/dL/h – microgramas por decilitro por hora

% - porcentagem

°C – graus centígrados

SUMÁRIO

Resumo.....	p. viii
Abstract.....	p. x
Lista de Figuras.....	p. xii
Lista de Tabelas.....	p. xiv
Lista de Abreviaturas, Siglas e Unidades.....	p. xvi
1. Introdução.....	p. 21
2. Objetivos.....	p. 30
2.1 Objetivo geral.....	p. 30
2.2 Objetivos específicos.....	p. 30
3. Sujeitos e métodos.....	p. 31
3.1 Desenho.....	p. 31
3.2 Tamanho amostral.....	p. 31
3.3 Seleção de Sujeitos.....	p. 31
3.3.1 Grupo Propósito.....	p. 31
3.3.1 Grupo Controle.....	p. 33
3.4 Variáveis.....	p. 34
3.4.1 Variáveis descritivas.....	p. 34
3.4.2 Variáveis independentes.....	p. 34
3.4.3 Variáveis dependentes.....	p. 35
3.5 Técnicas e testes.....	p. 36
3.5.1 Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção.....	p.36

3.5.2 Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira.....	p. 37
3.5.3 Escala de Avaliação de Sobrecarga.....	p. 37
3.5.4 Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida.....	p. 38
3.5.5 Questionário de Estresse Percebido.....	p. 38
3.5.6 Coleta de saliva.....	p. 39
3.5.7 Análise da concentração salivar de cortisol.....	p. 40
3.6 Protocolo de coleta de dados.....	p. 40
3.7 Coleta de Dados.....	p. 41
3.7.1 Grupo Propósito.....	p. 41
3.7.2 Grupo Controle.....	p. 42
3.8 Análise Estatística.....	p. 43
4. Resultados.....	p. 45
4.1 Caracterização da amostra.....	p. 45
4.2 Nível de assistência e sobrecarga.....	p. 50
4.3 Qualidade de vida do cuidador.....	p. 54
4.4 Indicadores de Estresse.....	p. 57
4.5 Correlações.....	p. 69
4.5.1 Correlação entre as variáveis e a idade da criança.....	p. 69
4.5.2 Correlações entre as variáveis no Grupo Propósito.....	p. 70
4.5.3 Correlações entre as variáveis no Grupo Controle.....	p. 74
5. Discussão.....	p. 76
6. Conclusão.....	p.94

7. Referências Bibliográficas.....	p.95
ANEXO 1 – Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa	p.105
ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	p.107
ANEXO 3 – Ficha de Avaliação para Caracterização da Amostra	p.109
ANEXO 4 – Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)	p.111
ANEXO 5 - Gross Motor Functional Classification System – GMFCS.....	p.113
ANEXO 6 - Questionário de Estresse Percebido.....	p.114
ANEXO 7 – Questionário de Sobrecarga (Bueden Interview).....	p.115
ANEXO 8 – Questionário de Qualidade de Vida – SF-36.....	p.116
ANEXO 9 – Declaração de Bioética e Biosegurança.....	p.120

1. INTRODUÇÃO

O termo paralisia cerebral (PC) designa um distúrbio motor de caráter não progressivo caracterizado por anomalias no controle postural dos movimentos, secundário à lesão do sistema nervoso central durante as fases de maturação precoce do desenvolvimento cerebral (PIOVESANA,1998; PASCUAL & KOENIGSBERGER, 2003).

No âmbito da paralisia cerebral, encontramos quadros clínicos heterogêneos e com etiopatogenias múltiplas, cuja sintomatologia neurológica se caracteriza principalmente por um “transtorno motor”, podendo ou não vir acompanhada de outros distúrbios, como problemas cognitivos, déficits sensoriais e de comunicação e crises epiléticas (DIAMENT & CYPEL,1996; PIOVESANA,1998). O grau de deficiência motora varia desde a paralisia quase completa até a falta relativamente discreta de destreza do paciente (SHEPERD, 1998).

A paralisia cerebral é considerada a desordem crônica incapacitante mais comum da infância afetando entre 2-3 de cada 1000 nascidos vivos na Europa (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000). Em estudo realizado no Canadá, sua prevalência entre os anos de 1991 a 1995 foi de 2,68:1000 nascidos vivos (SMITH, L. et al., 2008). Não existem dados a respeito da incidência da paralisia cerebral no Brasil, porém estima-se que seja mais elevada, já que em países mais pobres apenas uma pequena parcela da população tem acesso à assistência pré e perinatal satisfatória além de reunirem condições que favorecem a ocorrência de doenças crônicas como a PC (DIAMENT & CYPEL, 1998; SCHWARTZMAN,2004. Segundo Piovesana (2002), nos países subdesenvolvidos, considerando todos os tipos, a incidência da paralisia cerebral deve chegar a 7:1000 nascidos vivos.

Como principais fatores determinantes da lesão, podem-se destacar a prematuridade, eventos hipóxico-isquêmicos ocorridos no período perinatal, e infecções congênitas (PATO et al, 2002). Fatores ocorridos no período pós-natal como meningoencefalites e traumas cranioencefálicos também se incluem entre os fatores etiológicos (PIOVESANA, 1998; DIAMENT & CYPEL, 1999).

Devido à heterogeneidade do quadro clínico, crianças portadoras de paralisia cerebral podem apresentar uma variedade de limitações funcionais que interferem diretamente no desempenho de atividades do cotidiano da criança e de sua família.

É durante o desempenho de atividades e tarefas da rotina diária que a incapacidade se manifesta (MANCINI et al., 2002; PELLEGRINO, 1995). Essas incluem atividades de auto-cuidado, como alimentar-se, realizar higiene pessoal e vestir-se, atividades de mobilidade como levantar da cama, ir ao banheiro, caminhar até a escola, além de atividades de característica social e cognitiva, como brincar com outras crianças e frequentar a escola (MANCINI et al., 2002).

Mancini et al. (2002), utilizando o teste funcional infantil norte-americano *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), constatou que crianças com paralisia cerebral apresentaram dificuldade relativamente maior em algumas tarefas de auto-cuidado como abrir e fechar torneira, lavar as mãos e colocar e tirar roupas e sapatos, quando comparadas a crianças normais, evidenciando que a habilidade em certas atividades da vida diária representa um desafio maior para essas crianças.

A falta de habilidade necessária para desempenhar as atividades cotidianas de maneira segura e eficaz exige o auxílio constante de um adulto cuidador, função esta que, na maioria das vezes, cabe à mãe desempenhar. Hoje em dia, o importante papel desempenhado pelo cuidador é muito valorizado, não só para o auxílio no desempenho das atividades cotidianas com também

para incentivar a criança com paralisia cerebral a desenvolver suas próprias habilidades funcionais. No entanto, as mães ficam tanto física quanto emocionalmente exaustas, dividindo os cuidados dispensados à criança portadora de deficiência com aqueles dispensados aos outros membros da família e, possivelmente, com seu trabalho profissional (LEVITT, 2001).

Levitt (2001) também aponta que uma variedade de ansiedades ocultas e emoções como desespero, frustração, desapontamento ou culpa, pode estar sendo experimentada pelos pais de crianças portadoras de paralisia cerebral. Hall (1984), Umpherd (1994) e Levitt (2001) destacaram estas emoções como parte do processo de sofrimento relacionado à perda da criança saudável esperada. Os pais, freqüentemente, atribuem o nascimento de uma criança incapacitada como sua falha e sentem-se pressionados a aceitar uma criança diferente daquela idealizada e que pode estar fazendo grandes solicitações físicas e emocionais sobre eles.

O estresse proveniente desta relação contínua com uma doença crônica é um importante fator de risco para o desenvolvimento de problemas psicológicos tanto na criança como em seus familiares, sendo este o resultado de parâmetros diretos da disfunção, como a gravidade da doença e a presença de lesão cerebral, ou o resultado das limitações funcionais que a lesão impõe à criança (MANUEL et al., 2003).

Vários autores relatam que cuidadores de pacientes com deficiências crônicas são expostos a sobrecargas e frustrações que podem prejudicar sua qualidade de vida (AMOSUN, IKUESAN & OLOYED, 1995). Estes pais estão mais propensos à depressão, mudanças de humor e têm tendência a se sentirem mais cansados que pais de crianças normais (GATH, 1977; ROMANS-CLARKSON et al., 1986). Além disso, mães de crianças com deficiências físicas têm mais dificuldade para sair de casa, resultando em uma vida social mais restrita (JOHNSON & DEITZ, 1985).

Manuel et al. (2003) constataram que 30% das mães de crianças portadoras de deficiências crônicas apresentaram quadro compatível com depressão, porém, não foram encontradas relações diretas entre o quadro disfuncional, o nível funcional da criança e a depressão materna. A depressão estava mais presente em mães que recebiam pouco suporte social.

Florian & Findler (2001) avaliaram oitenta mães de crianças com paralisia cerebral por meio de dados obtidos em um questionário sobre eventos na vida considerados estressores. A soma dos eventos estressores da vida relatados pelas mães de crianças com paralisia cerebral foi significativamente maior que os encontrados no grupo controle. Os eventos se mostraram particularmente proeminentes quando se referiam aos domínios médico e econômico.

Amosun et al. (1995) utilizaram o *General Health Questionnaire* para detectar distúrbios emocionais relacionados a sintomas somáticos, ansiedade e insônia, disfunção social e depressão em cuidadores de crianças com deficiências físicas crônicas e cuidadores de crianças normais. Obtiveram como resultado escores mais altos (M 6.8) em cuidadores de crianças com deficiências quando comparados a cuidadores de crianças normais (M 1.1), evidenciando a maior propensão a distúrbios emocionais no primeiro grupo. SHU et al. (2000) e Miller et al. (1992) também mostraram que mães de crianças com deficiências cognitivas e/ou físicas sofrem mais de depressão e ansiedade quando comparadas a mães de crianças normais.

Shu, Lung & Huang (2002) demonstraram que a assistência de equipes multidisciplinares que prestam serviços de *Home Care* para auxiliar os familiares nos cuidados diários com crianças deficientes reduziu-se de 26% para 15% o número de cuidadores com estados psicológicos preocupantes após nove meses de assistência. Este trabalho evidenciou que o fato de receber

auxílio profissional para realizar os cuidados diários dos quais uma criança deficiente necessita pode reduzir o estresse e a sobrecarga dos cuidadores.

Hans Selye (1936) foi um dos primeiros a observar alterações fisiológicas do organismo frente a inúmeros estímulos estressantes, denominando esta resposta de Síndrome Geral de Adaptação (SGA). De acordo com a teoria de Selye (1936), estressores eliciariam uma resposta endócrina não específica, tendo esta resposta a mesma intensidade, independente da intensidade e do tipo do agente estressor. Segundo Cannon (1914) esta resposta seria uma tentativa do organismo de se manter em equilíbrio estático, ao qual ele deu o nome de “homeostase”. Um ponto fundamental desta resposta do organismo é a liberação do hormônio adrenocorticotrópico (ACTH) e do cortisol como mediadores das três fases nas quais a SGA pode ser dividida.

A primeira fase, chamada reação de alarme, caracteriza-se pelo contato do organismo com o agente estressante, desencadeando a ação do sistema nervoso simpático e da medula suprarrenal. Nesta fase, a secreção de adrenalina e noradrenalina é aumentada com o objetivo de aumentar a velocidade de circulação do sangue, promover catabolismo para a produção de substratos energéticos e diminuir atividades não essenciais, preparando o organismo para uma resposta de luta-ou-fuga. Nesta mesma fase, ativa-se o eixo hipotálamo-hipófise-córtex adrenal (HPA), de início mais lento, porém com efeitos de maior duração, resultando em aumento na liberação de mineralocorticóides e glicocorticóides, o que permite ao organismo continuar a combater o agente estressante por mais tempo, mesmo após a dissipação da reação de alarme (BERGH et al., 1999). Se o estressor permanece, ou se repete, sobrevém a segunda fase, denominada fase de resistência, onde ocorre adaptação, em um processo coordenado pelos mesmos hormônios.

Quando a reação de resistência não é suficiente para levar o organismo ao seu estado de equilíbrio alostático, a SGA entra na terceira fase, que é o estágio de exaustão, definido por McEwen e Wingfield (2003) como sobrecarga alostática.

A resposta comportamental de estresse pode consistir em uma reação de “luta-ou-fuga” ou, no caso de humanos, envolver mudanças comportamentais como consumo excessivo de álcool e cigarros ou outras formas de abuso. Outro tipo de reação frente a situações estressantes ocorre principalmente quando a ameaça é indefinida ou imaginária. Estes casos envolvem aumento do estado de vigilância, aumento da ansiedade e angústia, pois não está claro para o indivíduo como reagir ou combater a ameaça que o aflige (McEWEN & WINGFIELD, 2003).

Qualquer tipo de estressor, físico ou emocional, causa aumento acentuado da secreção de hormônio liberador de corticotropina (CRH) pelo hipotálamo. Este estimula a síntese e secreção do ACTH pela hipófise anterior, causando, dentro de minutos, uma secreção aumentada em até 20 vezes de cortisol adrenocortical. O estresse psicológico também pode causar aumento igualmente rápido de ACTH, e acredita-se que isto seja resultante de atividade aumentada do sistema límbico, especialmente na região da amígdala e do hipocampo, ambos então transmitindo sinais para o hipotálamo medial posterior (SAPOLSKY, 1985).

Os sistemas fisiológicos mais estudados na resposta de estresse são o eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e a resposta do sistema nervoso autônomo, particularmente a resposta simpática da medula adrenal e dos nervos simpáticos (McEWEN & WINGFIELD, 2003).

Autores como Manson (1971) e Goldstein (2003) contestaram a resposta não específica postulada por Selye demonstrando que a resposta de estresse apresenta um tipo primitivo de especificidade, sendo que o eixo hipotálamo-hipófise-adrenal, o sistema hormonal da medula adrenal e o sistema nervoso simpático apresentam diferentes intensidades de resposta que variam

de acordo com o tipo e com a intensidade do estressor ao qual o organismo é exposto. Outros fatores como características individuais e frequência de exposição a eventos estressores também podem influenciar esta resposta.

A avaliação da concentração salivar de cortisol tem sido usada com grande confiabilidade na investigação de alterações no eixo hipotálamo – hipófise – adrenal, sendo uma ferramenta importante para determinação de índices de estresse crônico e agudo em diferentes populações (PRUESSNER et al., 1997).

O grupo de pesquisadores do laboratório de Estudo do Estresse (LABEEST) vem se especializando na determinação de índices de estresse relacionado a situações patogênicas ou à atividade profissional. Petrelluzzi et al. (2008) encontraram concentrações salivares de cortisol inferiores em mulheres com endometriose e dor pélvica crônica quando comparadas a um grupo controle, o que apresenta como causa provável alterações no funcionamento do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal. Após serem submetidas a um protocolo específico de intervenção, a concentração salivar de cortisol no grupo de mulheres com endometriose apresentou valores similares aos obtidos no grupo controle.

Garcia et al. (2005), analisando a concentração salivar de cortisol em um grupo de estudantes de um curso pré-vestibular, encontraram concentrações significativamente mais elevadas deste glicocorticóide nos meses de maio, junho e setembro quando comparados aos valores do mês de abril, mês no qual as atividades do curso pré-vestibular tiveram início. Neste mesmo estudo, verificou-se também que a média da concentração salivar de cortisol em vestibulandos é similar a de executivos nos meses de abril e agosto e significativamente mais elevada nos meses de maio, junho, setembro e outubro.

Estudos de Bauer et al. (2000) encontraram maiores índices de depressão e ansiedade em idosos cuidadores de esposos com demência quando comparados a idosos de um grupo controle. Tais distúrbios estavam associados à concentração salivar de cortisol significativamente elevada no grupo de cuidadores quando comparado ao grupo de não cuidadores, evidenciando que o estresse crônico ao qual os cuidadores são submetidos está associado a alterações significativas da ativação do eixo HPA.

Alguns autores têm demonstrado que a exposição contínua a fatores estressantes pode tornar o organismo mais susceptível ao desenvolvimento de doenças relacionadas à redução de respostas imunológicas bem como à depressão e ansiedade (BAUER et al. 2000; GOLDSTEIN, 2003). Doenças como diabetes melitus tipo II e hipertensão arterial sistêmica também são freqüentemente atribuídas ao estresse crônico (PACÁK & PALKOVITS, 2001).

Inúmeros métodos e técnicas de tratamento vêm sendo pesquisadas e empregadas no tratamento de crianças com paralisia cerebral. Porém, pouca atenção tem se dado ao fato de que os cuidadores destas crianças são diariamente expostos a situações estressantes, lidando com uma rotina diária sobrecarregada com a assistência contínua dispendida no cuidado de uma criança com necessidades especiais.

Sabendo-se que o cuidador é peça fundamental no processo de reabilitação das crianças com paralisia cerebral, torna-se necessário identificar o estresse neste grupo de indivíduos, para que se possam tomar medidas para, minimizando essa condição, contribuir para a melhora da qualidade de vida de cuidador e paciente, o que certamente trará conseqüências positivas para o processo de reabilitação.

Assim, esse trabalho tem por objetivo determinar os índices de estresse em cuidadores de crianças com paralisia cerebral e compará-los ao de cuidadores de crianças sem

comprometimentos físicos e/ou cognitivos. Também se pretende buscar uma relação entre a quantidade de assistência que a criança requer do cuidador durante a realização das atividades diárias e os índices de estresse do mesmo, além de investigar outros fatores que possam estar relacionados ao nível de estresse dos cuidadores.

Embora estudos previamente realizados não tenham encontrado relação entre o nível funcional da criança e fatores como depressão e qualidade de vida de cuidadoras (MANUEL et al., 2003; TUNA et al., 2004), o presente estudo visa analisar, de uma maneira mais ampla, a sobrecarga e o estresse em seus aspectos psicológico e fisiológico através do uso de instrumentos de medida ainda não aplicados nesta população.

Partimos da hipótese de que crianças com paralisia cerebral necessitam de maior assistência de seus cuidadores durante sua rotina diária sendo essa proporcional ao grau de disfunção de cada criança além de pré-supormos que haja uma correlação direta entre o grau de assistência que cuidadoras de crianças com paralisia cerebral necessitam oferecer a seus filhos durante as atividades diárias e os níveis de sobrecarga e estresse das mesmas. Também acreditamos que os indicadores de estresse avaliados possam demonstrar correlações com a qualidade de vida das cuidadoras, sendo que altos índices de estresse se correlacionam a índices menos favoráveis de qualidade de vida.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar o índice de estresse e a qualidade de vida em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral e determinar a influência de fatores como maior necessidade de assistência requerida pela criança e a sobrecarga gerada por essa assistência nesses índices.

2.2 Objetivos específicos

- Comparar a quantidade de assistência fornecida pelas cuidadoras de crianças com paralisia cerebral e de crianças sem alterações neuromotoras da mesma faixa etária.

- Comparar o índice de estresse entre cuidadoras de crianças portadoras de paralisia cerebral e cuidadoras de crianças sem alterações neuromotoras.

- Comparar a sobrecarga e a qualidade de vida entre cuidadoras de crianças portadoras de paralisia cerebral e cuidadoras de crianças sem alterações neuromotoras.

- Verificar a correlação entre a quantidade de assistência requerida por crianças com paralisia cerebral e os índices de estresse e sobrecarga das cuidadoras.

- Verificar os fatores que influenciam na intensidade de estresse em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral.

- Verificar a correlação entre estresse e qualidade de vida em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral.

3. SUJEITOS E MÉTODOS

3.1 Desenho

Estudo descritivo de corte transversal.

3.2 Tamanho Amostral

Participaram deste estudo 75 sujeitos, sendo 38 cuidadoras e mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e 37 cuidadoras e mães de crianças sem alterações neuromotoras que freqüentavam escola pública municipal ou estadual.

3.3 Seleção de Sujeitos

Os sujeitos foram distribuídos em dois grupos:

3.3.1 Grupo Propósito (GP)

Este grupo foi composto por 38 cuidadoras de crianças com paralisia cerebral de causa pré, peri ou pós natal que apresentavam disfunção a no mínimo quatro anos e freqüentavam semanalmente o Ambulatório de Fisioterapia em Neurologia Infantil do HC-UNICAMP. Após uma explicação prévia dos procedimentos do estudo, bem como de seus objetivos, as cuidadoras em questão foram convidadas pela pesquisadora responsável a participar do estudo.

Devido a heterogeneidade do quadro disfuncional apresentado pelas crianças deste grupo, as cuidadoras foram posteriormente divididas em subgrupos para a realização de algumas das análises estatísticas. Tal subdivisão baseou-se na classificação da criança pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira como será descrito no item Técnicas e Testes sendo o Grupo Propósito 1 (GP1) formado por 20 cuidadoras de crianças com disfunções motoras leves e moderadas e o Grupo Propósito 2 (GP2) constituído por 18 cuidadoras de crianças com disfunção motora grave.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram:

Ser cuidadora responsável por uma criança portadora de paralisia cerebral, de faixa etária entre 4 e 11 anos, estando apta a responder questões que dizem respeito à necessidade de assistência fornecida à criança durante as atividades cotidianas.

Não utilizar antiinflamatórios hormonais, pois estes podem influenciar nas concentrações basais de cortisol salivar.

Assinar o termo de consentimento livre e esclarecido fornecido pela pesquisadora responsável pelo estudo.

Foram excluídos deste grupo:

Cuidadores do sexo masculino, pois estes em geral participam menos da realização das atividades diárias da criança.

Cuidadoras de crianças com idade inferior ou superior à faixa etária estabelecida.

Indivíduos que não foram capazes de compreender os procedimentos necessários para a coleta de saliva ou não foram capazes de responder os questionários propostos.

Cuidadoras que não concordaram em responder os questionários e/ou fazer as coletas de saliva.

Cuidadoras com nível sócio-econômico superior ao da maioria das voluntárias avaliadas determinado por renda familiar superior a sete salários mínimos.

3.3.2 Grupo Controle (GC)

Participaram deste grupo 37 cuidadoras responsáveis por crianças matriculadas na rede de ensino público da cidade de Campinas (SP). Inicialmente o projeto de pesquisa, previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas sob protocolo nº. 351/2005 (ANEXO 1), foi apresentado aos diretores das escolas selecionadas. Após obter sua autorização, as mães foram convidadas a participar da pesquisa durante uma reunião de pais da escola, ou por meio de cartas-convite enviadas aos cuidadores pelos alunos, sendo que a seleção dos voluntários obedeceu aos seguintes critérios de inclusão:

Ser cuidadora e responsável por uma criança de faixa etária entre 4 e 11 anos, não portadora de comprometimentos neuromotores e estar apta a responder questões que dizem respeito à necessidade de assistência fornecida à criança durante as atividades cotidianas.

Não estar utilizando antiinflamatórios hormonais.

Assinar o termo de consentimento livre e esclarecido fornecido pela pesquisadora responsável pelo estudo.

Foram excluídos deste grupo:

Cuidadores do sexo masculino.

Cuidadoras de crianças com idade inferior ou superior à faixa etária estabelecida.

Indivíduos que não foram capazes de compreender os procedimentos necessários para as coletas de saliva ou não forem capazes de responder os questionários propostos.

Aquelas que referiram durante a entrevista que a criança pela qual é responsável apresenta qualquer tipo de atraso neuropsicomotor, bem como aquelas com dificuldades importantes de aprendizado que prejudiquem gravemente sua independência nas áreas de auto-cuidado, mobilidade e função social.

Cuidadoras com nível sócio-econômico superior a sete salários mínimos.

3.4 Variáveis

3.4.1 Variáveis descritivas

As variáveis descritivas foram utilizadas para a caracterização da amostra, sendo elas: idade, estado civil, situação marital, utilização de medicamentos, utilização de anticoncepcional oral, grau de parentesco com a criança, número de filhos, tempo que dedica aos filhos, atividade laboral, renda familiar.

3.4.2 Variáveis Independentes

a) Grau de assistência do cuidador em atividades de auto-cuidado: corresponde ao nível de assistência que a criança com paralisia cerebral necessita para realizar atividades de auto cuidado, com tarefas de higiene, alimentação, vestuário, etc, quantificada por entrevista estruturada com os pais ou responsáveis pela criança, utilizando o item de assistência do cuidador na área de auto cuidado do Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI*) (HALEY et al., 1992) (ANEXO 4).

b) Grau de assistência do cuidador em atividades de mobilidade: corresponde ao nível de assistência que a criança com paralisia cerebral necessita para realizar tarefas de mobilidade como locomoção dentro e fora de casa, no banheiro, no chuveiro, etc, quantificada por entrevista

estruturada com os pais ou responsáveis pela criança, utilizando o item de assistência do cuidador na área de mobilidade do PEDI (HALEY et al., 1992) (ANEXO 4).

c) Grau de assistência do cuidador em atividades de função social: corresponde ao nível de assistência que a criança com paralisia cerebral necessita para desempenhar tarefas de função social como a resolução de problemas cotidianos e o brincar com colegas, quantificada por entrevista estruturada com os pais ou responsáveis pela criança, utilizando o item de assistência do cuidador na área de função social do PEDI (HALEY et al., 1992) (ANEXO 4).

d) Classificação segundo a função motora grosseira: corresponde à capacidade da criança de desempenhar funções que envolvam a coordenação motora grosseira como sentar-se e se locomover, classificada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira (*Gross Motor Functional Classification System – GMFCS*) que é um método padronizado para descrever as habilidades da função motora grossa em crianças com PC, utilizando 5 níveis classificatórios de comprometimento motor, variando de independência completa para locomoção e habilidades motoras grossas mais avançadas (Nível I) à mobilidade gravemente limitada (Nível V) (PALISANO et al., 1997) (ANEXO 5).

3.4.3 Variáveis Dependentes

a) Índice Fisiológico de Estresse: resposta do organismo a uma variedade de estímulos, desencadeando interrupção da homeostase orgânica, medido por meio da determinação da concentração salivar de cortisol

b) Índice Psicológico de Estresse: resposta psicossomática de um indivíduo frente a um agente estressor, medido pela aplicação do Questionário de Estresse Percebido (QEP) (SANZ-CARRILLO et al., 2002) (ANEXO 6).

c) Sobrecarga: impacto causado na saúde, na vida social e pessoal e na situação financeira e emocional de cuidadores de indivíduos com deficiências físicas e/ou mentais: medido pela *Burden Interview* (BI) (SCAZUFCA, 2002) por meio de atribuição de escores de 0 a 88, sendo que maiores escores indicam maior sobrecarga (ANEXO 7).

d) Qualidade de Vida: variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário: avaliado pela versão em português do Questionário de Qualidade de Vida *SF-36* (QQV SF-36) (*Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*) (CICONELLI et al., 1999) (ANEXO 8).

3.5 Técnicas e Testes

3.5.1 Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção

O teste funcional padronizado PEDI (HALEY et al., 1992) foi aplicado em entrevista estruturada realizada com a cuidadora responsável, estando esta apta a responder com precisão questões que dizem respeito ao desempenho funcional da criança em atividades complexas de vida diária.

A escala é dividida em três partes, sendo a Parte I composta de questões que investigam a habilidade funcional da criança em desempenhar atividades nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. A Parte II refere-se à quantidade de assistência que o cuidador fornece para a realização das atividades cotidianas nas mesmas áreas citadas anteriormente, e a Parte III refere-se às modificações realizadas no ambiente para a realização das atividades nas mesmas três áreas referidas anteriormente (MANCINI et al., 2002).

Para atender o objetivo desta pesquisa e após discussão com a tradutora da escala para a língua portuguesa, optou-se por utilizar apenas a Parte II, que avalia o grau de assistência dada

pela cuidadora em 8 tarefas de auto cuidado (PEDI AC), 7 tarefas de mobilidade (PEDI M) e 5 tarefas de função social (PEDI FS). A quantidade de assistência requerida para o desempenho das tarefas foi pontuada de 0 a 5, onde: 0 = assistência total; 1 = assistência máxima; 2 = assistência moderada; 3 = assistência mínima; 4 = supervisão; 5 = independente.

3.5.2 Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira

O GMFCS (PALISANO et al., 1997) permitiu a classificação, pela pesquisadora responsável, das crianças com PC segundo suas habilidades motoras grosseiras e sua capacidade de deambulação, classificando-as em cinco níveis distintos: Nível I – Deambula sem restrições com limitações para atividades motoras complexas; Nível II – Deambula sem auxílio, mas com limitações na marcha comunitária; Nível III – Deambula com auxílio e com limitações na marcha comunitária; Nível IV – Mobilidade limitada, necessitando de cadeira de rodas na comunidade; Nível V – Mobilidade gravemente limitada, mesmo com uso de tecnologia assistiva. Posteriormente, as crianças do grupo propósito foram alocadas no GP1, do qual fizeram parte crianças com disfunções motoras leves e moderadas (classificadas nos níveis I, II ou III do GMFCS) e GP2 formado por crianças que apresentavam disfunções motoras graves (classificadas nos níveis IV ou V do GMFCS).

3.5.3 Escala de Avaliação de Sobrecarga

A BI é utilizada com frequência para avaliação do impacto de doenças mentais e/ou físicas em cuidadores informais. Trata-se de um instrumento padronizado para avaliação da sobrecarga em cuidadores de pacientes com disfunções funcionais e comportamentais, formado

por 22 itens relacionados à saúde, vida social e pessoal, situação financeira e emocional e relações interpessoais (SCAZUFCA, 2002).

A escala foi elaborada para auto-aplicação, porém pode ser aplicada por um entrevistador. No presente estudo optou-se pela aplicação da escala por intermédio de entrevista realizada pelo pesquisador onde o entrevistado indicou com que frequência se sente da maneira relatada nas perguntas, sendo que os itens podem receber o escore de zero (nunca), 1 (raramente), 2 (algumas vezes), 3 (freqüentemente), 4 (sempre). O escore total é obtido somando-se todos os itens, podendo variar de zero a 88. Maiores escores correspondem a maior sobrecarga. No presente estudo esta escala foi utilizada para avaliar a sobrecarga de cuidadores de ambos os grupos.

3.5.4 Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida

A versão em português do QQV SF-36 foi utilizada para avaliar a qualidade de vida nos dois grupos envolvidos no estudo. Trata-se de um instrumento multidimensional, de fácil administração, formado por 36 itens englobando: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. A escala apresenta um escore final de 0 a 100, na qual escores mais elevados correspondem à melhor qualidade de vida e escores mais baixos representam pior estado geral de saúde (CICONELLI et al, 1999).

3.5.5 Questionário de Estresse Percebido

O Questionário de Estresse Percebido (QEP) foi utilizado para avaliar psicologicamente a presença de estresse nos cuidadores de ambos os grupos. Trata-se de um instrumento de auto-avaliação amplamente utilizado em pesquisa psicossomática clínica que permite caracterizar a

freqüência de acontecimento dos eventos nele descritos (LEVENSTEIN et al., 1993; SANZ-CARRILLO et al., 2002).

O QEP é composto de 30 itens relacionados à aceitação social (5,6,12,17,19,20,24), sobrecarga (2,4,11,18), irritabilidade, tensão e fadiga (1,3,8,10,14,15,16,26,27,30), energia, alegria (1,13,21,25,29), medo, ansiedade (22,28) e realização, satisfação pessoal (7,9,23) em que a pessoa deve preencher com que freqüência [quase nunca (1), às vezes (2), freqüentemente (3), quase sempre (4)] cada item se aplica à sua vida nos últimos 1 ou 2 anos.

Os itens 1, 7, 10, 13, 17, 21, 25 e 29 apresentam correlação negativa com o índice do questionário e suas pontuações são contadas em ordem inversa, apesar de serem apresentados da mesma maneira que os outros itens (visando não influenciar a escolha das respostas).

O Índice de Estresse Percebido (IEP) é calculado pela equação $[(\text{pontuação total}-30)/90]$. A pontuação média apresentada em uma população saudável espanhola foi $0,35 \pm 0,14$ (SANZ-CARRILLO et al., 2002). A pontuação média determinada por nosso grupo de pesquisa em uma população de mulheres brasileiras saudáveis foi de $0,42 \pm 0,01$ (PETRELLUZZI, 2005). Considera-se, portanto, que pontuações mais elevadas que estas correspondem a um maior nível de estresse percebido pelo indivíduo.

3.5.6 Coleta de saliva

A coleta foi realizada utilizando um rolete de algodão odontológico estéril colocado na boca e ali permanecendo até ficar saturado com saliva. Este, então, foi colocado dentro de um tubo de plástico apropriado, conhecido como “salivette” (Sardstedt, Nümbrecht, Alemanha). As participantes foram orientadas a realizar quatro coletas ao longo de um mesmo dia sempre em estado de jejum de no mínimo 2 horas, imediatamente e 30 min após acordar, aproximadamente

às 12h (antes do almoço) e aproximadamente às 20 h (antes do jantar). Após a coleta, as amostras foram mantidas em congelador até serem recolhidas pela pesquisadora e encaminhadas ao laboratório. Chegando ao laboratório, as amostras foram armazenadas à temperatura de -20°C (PETRELLUZZI et al., 2008). Os participantes foram orientados a estar atentos a feridas na boca que pudessem contaminar a saliva com sangue, como gengivites ou aftas, e a não usarem fio dental antes das coletas.

3.5.7 Análise da concentração salivar de cortisol

As amostras foram descongeladas e centrifugadas a 2800 rpm, $\pm 5^\circ \text{C}$, durante 20 minutos. As análises foram realizadas pelo método imunoenzimático específico para cortisol salivar utilizando kit 10-67100 adquiridos da *Diagnostic Systems Laboratories* (DSL, Webster, Texas, USA).

A leitura de absorbância foi feita em leitora para microplacas de ELISA. Os resultados de cada amostra são expressos em $\mu\text{g/dL}$ (microgramas de cortisol por decilitro de saliva)

3.6 Protocolo de coleta de dados

Antes de iniciar a coleta de dados, as cuidadoras envolvidas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido concordando com a utilização das amostras de saliva e dos dados por elas informados (ANEXO 2).

Os dados para caracterização da amostra, como idade, estado civil, grau de parentesco com a criança, etc, foram coletados em uma ficha de avaliação elaborada pela pesquisadora responsável (ANEXO 3).

Os dados referentes ao nível de assistência do cuidador nos domínios de auto-cuidado, mobilidade e função social foram registrados na ficha de avaliação do PEDI (ANEXO 4). Para auxiliar em tal avaliação foi utilizado um roteiro de entrevista elaborado por Haley et al. (1992), traduzido e adaptado por Mancini et al. (2000). A classificação segundo a função motora grosseira foi realizada apenas nas crianças com diagnóstico de paralisia cerebral segundo critérios estabelecidos por Palisano et al. (1997) e registrado em fichas individuais para cada paciente (ANEXO 5).

A avaliação da sobrecarga foi realizada pela versão brasileira da *Burden Interview* (ANEXO 7); para avaliação de qualidade de vida foi utilizada a versão brasileira do QQQV SF-36 (ANEXO 8); a avaliação psicológica do estresse foi realizada pelo QEP (ANEXO 6).

A avaliação fisiológica do estresse foi realizada pela coleta de saliva e posterior análise da concentração de cortisol salivar pela técnica descrita anteriormente.

3.7 Coleta de Dados

3.7.1 Grupo Propósito

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora responsável com o auxílio de quatro fisioterapeutas graduadas e alunas do curso de Extensão em Fisioterapia Aplicada à Neurologia Infantil da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da UNICAMP que se dispuseram voluntariamente a participar da pesquisa em questão. Todas as fisioterapeutas foram treinadas a aplicar os questionários e a orientar os cuidadores quanto aos procedimentos para coleta de saliva, sendo as entrevistas e a coleta de saliva realizadas entre os meses de setembro de 2005 a dezembro de 2007.

As cuidadoras de crianças com paralisia cerebral foram convidadas a participar do estudo em um dia em que compareceram ao ambulatório de fisioterapia aplicada à neurologia Infantil do HC – UNICAMP para o acompanhamento semanal de seus filhos. Após uma prévia explicação da importância e de todos os procedimentos do estudo, as cuidadoras que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As cuidadoras que, após a explicação dos objetivos e procedimentos da pesquisa, não concordaram em participar da mesma, não sofreram qualquer prejuízo em relação ao acompanhamento fisioterapêutico de seus filhos.

Durante a permanência das cuidadoras na sala de espera do ambulatório foram aplicados os questionários propostos, e entregue o material e as instruções necessárias para a realização das quatro coletas de saliva, segundo o protocolo anteriormente descrito, guardando a amostra no congelador e devolvendo-a à pesquisadora na próxima terapia de seus filhos. A classificação pelo GMFCS foi realizada pela pesquisadora responsável por meio de avaliação observacional da função de locomoção da criança, auxiliada por informações fornecidas pela cuidadora.

3.7.2 Grupo Controle

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, acompanhada de quatro fisioterapeutas do curso de Especialização em Fisioterapia Aplicada à Neurologia Infantil da FCM – UNICAMP, entre setembro de 2005 e dezembro de 2007.

As cuidadoras de crianças sem comprometimentos neuropsicomotores foram abordados durante uma reunião de pais das escolas onde o estudo foi devidamente explicado. As cuidadoras que não puderam participar da reunião informativa receberam cartas convites nas quais as interessadas em participar da pesquisa informavam um telefone para que a pesquisadora pudesse

contatá-las. Foi agendada uma entrevista individual na própria escola com as cuidadoras que se apresentaram voluntariamente para a pesquisa e que se enquadraram nos critérios de inclusão pré-estabelecidos. Para que as voluntárias não efetuassem gastos adicionais com transporte, as entrevistas foram agendadas em horários próximos aos quais as mesmas levavam ou buscavam seus filhos a escola.

No dia agendado, as voluntárias assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, responderam os questionários propostos e receberam o material e as instruções necessárias para a realização das quatro coletas de saliva segundo o protocolo anteriormente descrito, guardando a amostra no congelador e devolvendo-a, à pesquisadora responsável, em um dia agendado. Como todas as crianças deste grupo apresentavam total independência para a deambulação e para a realização de funções motoras complexas como correr e pular, as mesmas não foram classificadas segundo o GMFCS.

Para ambos os grupos, os procedimentos de aplicação dos questionários e coleta das amostras de saliva de cada cuidadora foram realizados em um período máximo de duas semanas.

3.8 Análise Estatística

As variáveis quantitativas utilizadas para caracterização da amostra foram descritas em valores: mínimos, média \pm desvio padrão e máximos, obtidos para cada grupo estudado. As variáveis descritivas de caracterização da amostra como a escolaridade, situação marital, eventos estressantes, presença de doenças crônicas e uso de medicamentos foram expressas pelo número de sujeitos e a porcentagem da amostra.

Os valores de nível de dependência do cuidador (PEDI), sobrecarga (BI), qualidade de vida (QQV SF-36), índice de estresse percebido (IEP), e concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) foram apresentados em Média \pm DP.

Os dados foram analisados utilizando-se os *softwares* de análise estatística SPSS versão 7.5 e GraphPad Prism for Windows.

Para associação entre variáveis qualitativas foram utilizados os testes Qui-quadrado e Exato de Fisher. As comparações entre o grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) foram realizadas utilizando teste t de Student não pareado, para dados paramétricos, e teste de Mann-Whitney para dados não paramétricos. Quando os sujeitos foram distribuídos em três ou mais grupos, foi utilizada ANOVA seguida do teste de Tukey para comparar dados paramétricos e teste de Kruskal-Wallis seguido do teste de Dunn para dados não paramétricos. As concentrações de cortisol analisadas em quatro horários ao longo de um dia foram comparadas entre os grupos utilizando-se ANOVA para medidas repetidas.

As correlações entre variáveis quantitativas do grupo propósito e controle foram realizadas utilizando-se coeficiente de correlação de Pearson e coeficiente de correlação de Spearman para dados paramétricos e não paramétricos, respectivamente.

4. RESULTADOS

Foram avaliadas 39 mães cuidadoras de crianças sem comprometimentos do desenvolvimento neuropsicomotor, matriculadas em escolas da rede pública de Campinas, que constituíram o grupo controle. Foram também avaliadas 40 mães cuidadoras de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, em idade escolar e que freqüentavam, no período de desenvolvimento da pesquisa, o Ambulatório de Fisioterapia aplicada à Neurologia Infantil do Hospital de Clínicas da UNICAMP. Estas constituíram o grupo propósito. Foram excluídas duas voluntárias do grupo controle, por apresentarem renda familiar superior a sete salários mínimos, e duas voluntárias do grupo propósito, uma delas por não ser a responsável legal da criança e a outra por ser responsável por uma criança com menos de 4 anos, idade estabelecida como mínima para a participação neste estudo.

4.1 Caracterização da amostra

As Tabelas 1, 2, e 3 apresentam as características das amostras estudadas. Na Tabela 1 observa-se homogeneidade em relação às idades da cuidadora e do filho avaliado, e em relação ao número de filhos. A média da renda familiar se apresentou significativamente menor no grupo propósito (R\$ 664,9 ± 379,8) quando comparada ao grupo controle (R\$ 1288,10 ± 598,10).

Tabela 1. Idade da cuidadora e do filho avaliado, número de filhos e renda familiar das voluntárias dos grupos controle e propósito.

	Grupo Controle		Grupo Propósito		p
	Média ± DP	Min/Max	Média ± DP	Min/Max	
Idade da cuidadora	34,7 ± 7,2	24/50	33,3 ± 7,7	23/53	0,42
Idade do filho avaliado	7,8 ± 1,3	5/11	7,2 ± 1,9	4/10	0,1
Número de filhos	2,2 ± 1,3	1/7	2,0 ± 1,1	1/6	0,29
Renda familiar (R\$)	1288,10 ± 598,10	300,00/2500,00	664,90 ± 379,80*	0,00/1500,00	0,00
Renda per capita (R\$)	335,80 ± 169,69	56,25/833,00	180,80 ± 96,85*	0,00/500,00	0,00
n	37		38		

* p<0,05 em relação ao grupo controle (Teste de Mann-Whitney)

A Tabela 2 mostra que a maioria das cuidadoras do grupo controle completou o 2º grau do ensino fundamental (37,8%) enquanto a maioria das cuidadoras do grupo propósito apresenta 1º grau incompleto (57,9%). Em relação à situação marital, podemos observar distribuição homogênea com 83,8% (n=31) das voluntárias do grupo controle vivendo em união estável e 78,9% (n=30) das mulheres do grupo propósito vivendo na mesma condição. Dados semelhantes também foram encontrados em relação aos eventos estressantes relatados pelas cuidadoras com 17 (45,9%) voluntárias do grupo controle e 16 (42,1%) do grupo propósito relatando nenhum evento estressante no último ano; 17 (45,9%) do grupo controle e 19 (50%) do grupo propósito relatando um evento e 3 voluntárias de cada grupo (8,1% e 7,9% respectivamente) relatando mais de um evento estressante.

Tabela 2. Frequência e distribuição percentual das cuidadoras dos dois grupos de acordo com ao grau de escolaridade, situação marital e relato de eventos estressantes nos últimos meses.

	Grupo Controle		Grupo Propósito		p
	n	%	n	%	
Atividade Laboral					
Sim	23	62,2	10	26,3	0,002
Não	14	37,8	28	73,7	
Escolaridade					
1º grau incompleto	8	21,6	22	57,9	0,01**
1º grau completo	6	16,2	6	15,8	
2º grau incompleto	3	8,1	0	0	
2º grau completo	14	37,8	8	21,1	
3º grau incompleto	2	5,4	1	2,6	
3º grau completo	4	10,8	1	2,6	
Situação marital					
Em união	31	83,8	30	78,9	0,59
Vive sozinha	6	16,2	8	21,1	
Eventos estressantes					
Nenhum	17	45,9	16	42,1	0,94**
Um	17	45,9	19	50	
Mais de um	3	8,1	3	7,9	

n= número de sujeitos que forneceram a informação

Diferença estatisticamente significativa em relação ao grupo controle (p = 0,002 teste de Qui-quadrado)

** teste exato de Fisher

Em ambos os grupos, a presença de doenças crônicas e o uso de medicamentos foram freqüentes, com 32,4% (n=12) e 47,2% (n=18) de cuidadoras dos grupos controle e propósito, respectivamente, relatando diagnóstico positivo para algum tipo de doença crônica; e 29,7% (n=11) do grupo controle e 23,7% (n=9) do grupo propósito relatando fazer uso freqüente de medicamentos (tabela 3).

Tabela 3. Frequência e distribuição percentual das mulheres dos dois grupos em relação à apresentação de doenças crônicas e ao uso de medicamentos.

	Grupo Controle		Grupo Propósito	
	n	%	n	%
Doenças Crônicas*				
Nenhuma	25	67,6	20	52,6
Hipertensão	3	8,1	4	10,5
Depressão	3	8,1	3	7,9
Hipercolesterolemia	2	5,4	1	2,6
Doenças gástricas	1	2,7	1	2,6
Bronquite	1	2,7	0	0
Hipotireoidismo	2	5,4	1	2,6
Diabetes	0	0	1	2,6
Cardiopatía	0	0	2	5,3
Hipertrigliceridemia	0	0	1	2,6
Problemas renais	0	0	1	2,6
Problemas na coluna	0	0	2	5,3
Hepatite	0	0	1	2,6
Medicamento freqüente*				
sim	11	29,7	9	23,7
não	26	70,3	29	76,3

n= número de sujeitos que forneceram a informação

* os dados sobre presença ou não de doença crônica e o uso de medicamentos freqüentes foram fornecidos pelas voluntárias, não tendo sido realizada avaliação médica para confirmar tal informação no presente estudo.

Não houve diferença entre os grupos (teste de Qui-quadrado)

A Tabela 4 ilustra as doenças apresentadas pelas voluntárias de ambos os grupos e o respectivo medicamento em uso, sendo que duas voluntárias do grupo controle, apesar de relatarem ausência de diagnóstico de doenças crônicas, informaram que fazem uso freqüente de medicamentos. Apesar de sofrerem de doença crônica diagnosticada, três cuidadoras do grupo controle e nove do grupo propósito afirmaram não fazer uso de medicamentos.

Tabela 4. Doenças crônicas e medicamentos usados pelos sujeitos dos grupos controle e propósito.

Sujeitos do Grupo Controle	Doença Crônica	Medicamento
1c	Hipercolesterolemia	não
4c	Depressão	Sertralina
6c	Hipotireoidismo	Puran t4®
8c	Gastrite	Fluoxetina
12c	não	Dipirona
13c	Hipertensão	Hidroclorotiasida
17c	Hipertensão	Propranolol®
18c	Bronquite	Berotec®
19c	Hipercolesterolemia	não
20c	Hipertensão	não
21c	Depressão	Sertralina e Rivotril®
23c	Hipotireoidismo	Hidroclorotiazida e Tiamazol
32c	Depressão	Fluoxetina e Alprazolam
35c	não	Fluoxetina
Sujeitos do Grupo Propósito	Doença Crônica	Medicamento
4p	Hipertensão	não
5p	Diabetes mellitus	não
10p	Cardiopatía	Citrato de potássio
11p	Úlcera gástrica	Cimetidina
15p	Cardiopatía	não
16p	Depressão	Rivotril®
18p	Hipotireoidismo e anemia	Puran T4®
22p	Hipertensão	não
23p	Hipertrigliceridemia	não
25p	Pielonefrite	não
26p	Problemas na coluna	não
27p	Hipertensão	Captopril e Clorana®
28p	Hipercolesterolemia	não
32p	Listese de vértebra lombar	Neosaldina® e Tandrilax®
33p	Depressão	Alprazolam, Hidroclorotiazida e Fluoxetina
34p	Hepatite C	não
35p	Hipertensão	Captopril
40p	Depressão	Fluoxetina

4.2 Nível de assistência e sobrecarga

A Figura 1 apresenta o nível de independência das crianças avaliadas obtido através do índice de assistência oferecida pelo cuidador em tarefas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS) da escala PEDI. O grupo controle apresentou escore médio de AC = $39,11 \pm 1,51$; M = $34,92 \pm 0,28$; FS = $24,38 \pm 1,26$, próximo aos valores máximos da escala (AC = 40; M = 35; FS = 25). Tal achado indica alto nível de independência e conseqüente baixa assistência do cuidador com pouca variabilidade entre os sujeitos, demonstrando homogeneidade da amostra neste grupo. Os sujeitos do grupo propósito obtiveram escore médio significativamente mais baixo (AC = $19,84 \pm 16,07$; M = $18,00 \pm 15,59$; FS = $14,79 \pm 10,71$), quando comparado ao grupo controle, indicando menor independência e maior necessidade de assistência nas funções avaliadas. Através do desvio padrão pode-se constatar que os sujeitos do grupo propósito apresentaram maior variabilidade em relação ao nível de dependência do cuidador, sendo esse grupo bastante heterogêneo em relação a esta variável.

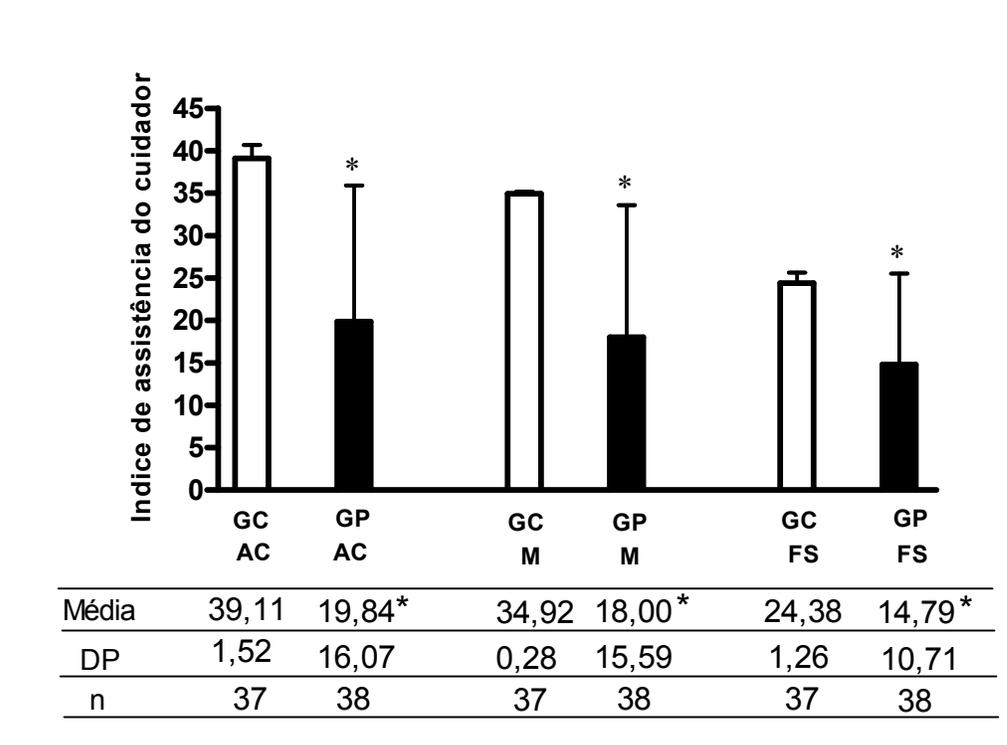


Figura 1: Nível de independência das crianças do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) avaliado pelo domínio assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (PEDI) nas áreas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS).

* $p < 0,001$ em relação ao grupo controle (teste de Mann-Whitney)

Considerando-se esta variabilidade no nível de independência das crianças, o grupo propósito foi dividido em dois sub-grupos, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira (GMFCS). O sub-grupo GP1 foi formado por cuidadoras cujas crianças apresentavam disfunções motoras leves e moderadas (classificadas nos níveis I, II ou III do GMFCS) e o sub-grupo GP2 foi formado por cuidadoras cujas crianças apresentavam disfunções motoras graves (classificadas nos níveis IV ou V do GMFCS).

Pode-se observar na Figura 2 que embora tenha ocorrido redução na diferença entre o grupo controle e o grupo GP1 nas áreas de auto-cuidado (AC) e mobilidade (M), a mesma continuou sendo significativa. Na área de função social (FS), não houve diferença entre GP1 e

GC, evidenciando que as crianças do grupo GP1 possuem habilidades de socialização semelhante às do grupo controle. Já o grupo GP2, apresentou escores significativamente menores aos dos grupos controle e GP1 nas três áreas avaliadas.

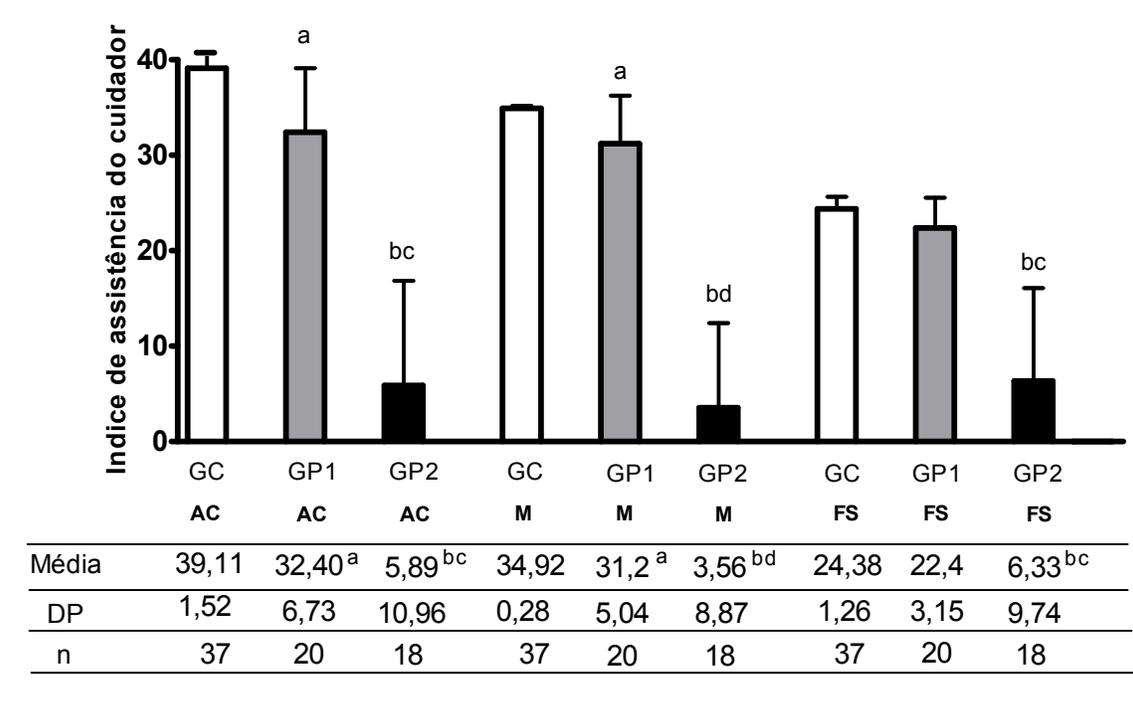


Figura 2: Nível de independência das crianças do grupo controle (GC), grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 1, 2 ou 3 do GMFCS (GP1) e grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 4 ou 5 do GMFCS (GP2) avaliado pelo domínio assistência do cuidador do PEDI nas áreas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS).

^ap<0,01 em relação ao GC; ^bp<0,001 em relação ao GC; ^cp<0,01 em relação ao grupo propósito GP1; ^dp<0,001 em relação ao GP1 (Teste de Kruskal-Wallis seguido de teste de Dunn).

Os sujeitos do grupo propósito obtiveram escore médio de sobrecarga avaliado pela escala BI de $31,89 \pm 15,58$, que foi significativamente mais alto que a média obtida pelo grupo controle ($19,43 \pm 10,96$), como observado na Figura 3. A Figura 4 demonstra que quanto menor a capacidade motora grosseira da criança, maior a sobrecarga referida pelo cuidador, evidenciada pelo aumento crescente da mesma quando comparados os GC ($19,43 \pm 10,96$), GP 1 ($27,6 \pm 13,39$) e GP 2 ($36,67 \pm 16,81$).

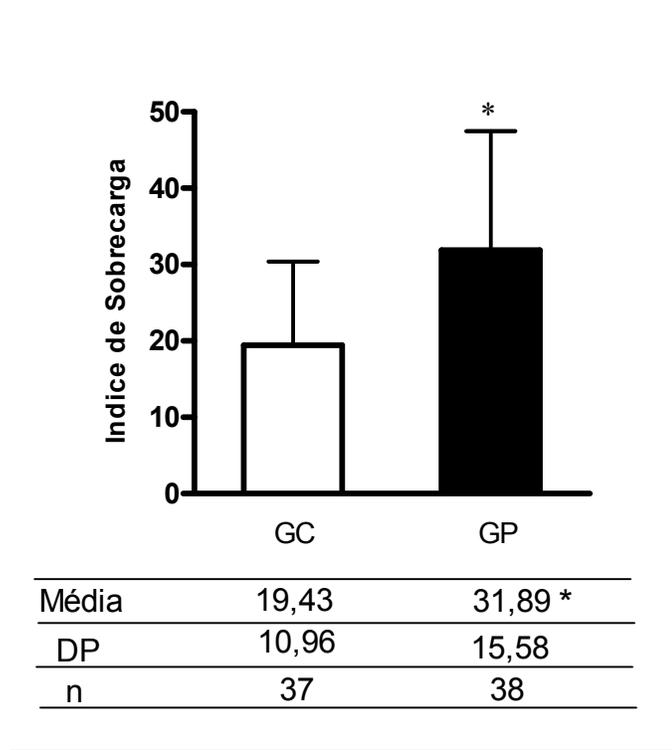


Figura 3: Média e desvio padrão do índice de sobrecarga do cuidador dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) avaliado pela escala “*Burden Interview*” (BI).

* $p < 0,001$ em relação ao grupo controle (Teste t de Student não pareado)

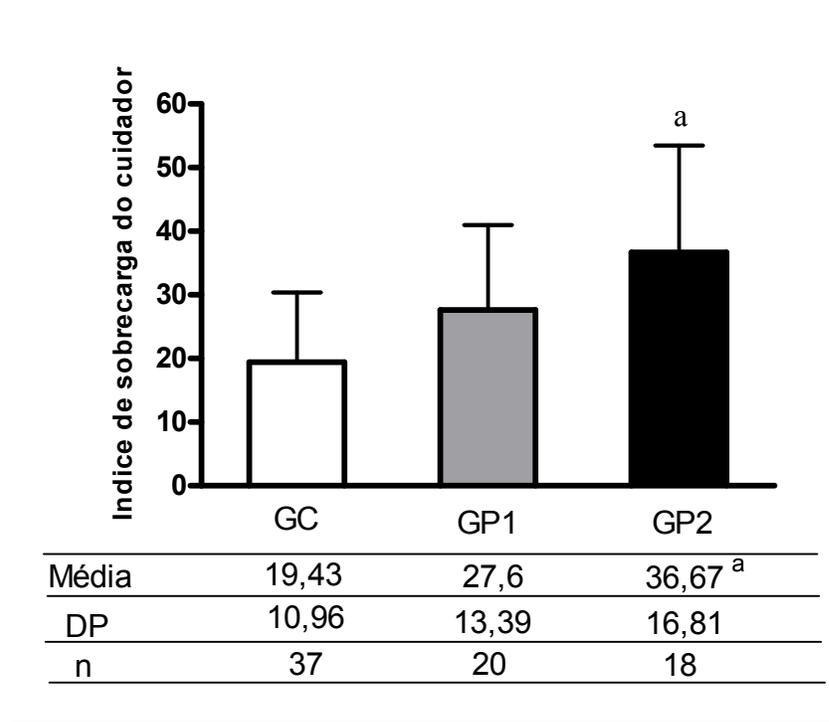


Figura 4: Média e desvio padrão do índice de sobrecarga do cuidador dos sujeitos do grupo controle (GC), grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 1, 2 ou 3 do GMFCS (GP1) e grupo propósito cujas crianças se enquadraram nas classificações 4 ou 5 do GMFCS (GP2) avaliado pela escala BI.

^a $p < 0,001$ em relação ao grupo controle (ANOVA seguida de teste de Tukey)

$F_{[2,72]} = 10,60$

4.3 Qualidade de vida do cuidador

A Tabela 5 demonstra menores escores dos sujeitos do grupo propósito no QV SF-36 quando comparados aos do GC em todos os domínios avaliados, com diferenças significativas nos domínios “Capacidade Funcional”, “Aspecto Físico”, “Dor” e “Estado Geral de Saúde”.

Tabela 5: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle e propósito no Questionário de Qualidade de Vida SF -36 (QQV SF-36) nos oito domínios avaliados.

Componentes do QQV – SF-36	Grupo Controle	Grupo Propósito	p
Capacidade Funcional	89,32 ± 13,45	79,61 ± 20,64*	0,02
Aspecto Físico	78,38 ± 35,92	63,16 ± 39,31*	0,03
Dor	62,95 ± 17,31	51,29 ± 24,99*	0,01
Estado Geral de Saúde	73,18 ± 18,16	54,75 ± 23,19*	0,03
Vitalidade	52,57± 22,29	43,29 ± 22,22	0,06
Aspecto Social	76,47± 21,60	58,17± 32,26	0,08
Aspecto Emocional	55,85 ± 44,49	52,63 ± 44,27	0,68
Saúde Mental	60,11± 20,77	53,68 ± 24,30	0,20

*p< 0,05 em relação ao grupo controle (Teste de Mann-Whitney)

Quando o grupo propósito foi dividido em dois sub-grupos de acordo com a classificação das crianças no GMFCS, o GP 2 obteve menores escores na maioria dos domínios avaliados, com diferença significativa se mantendo apenas para os domínios “Estado Geral de Saúde” e “Aspecto Social” (Tabela 6).

Tabela 6: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle, propósito 1 e propósito 2 no QQV SF-36 nos oito domínios avaliados.

Componentes do QQV – SF-36	Grupo Controle	Grupo Propósito 1	Grupo Propósito 2
Capacidade Funcional	89,32 ± 13,45	82,75 ± 18,6	76,11± 22,72
Aspecto Físico	78,38 ± 35,92	66,25 ± 36,52	59,72 ± 42,99
Dor	62,95 ± 17,31	53,35 ±19,07	49,00 ± 30,69
Estado Geral de Saúde	73,18 ± 18,16	59,33 ± 25,08	51,00 ± 21,99 ^a
Vitalidade	52,57± 22,29	45,5 ± 18,56	40,83 ± 26,02
Aspecto Social	76,47± 21,60	77,78 ± 28,49	42,05 ± 26,38 ^{ab}
Aspectos Emocionais	55,85 ± 44,49	48,33 ± 46,49	57,41± 42,49
Saúde Mental	60,11± 20,77	58,2 ± 21,34	48,67± 26,93

^a p<0,05 em relação ao grupo controle; ^bp<0,05 em relação ao grupo propósito 1 (teste de Kruskal-Wallis seguido de teste de Dunn)

Quando foram excluídas, de ambos os grupos, as mulheres que referiram apresentar doenças crônicas diagnosticadas podemos observar que as cuidadoras do GP continuam apresentando os menores escores, porém sem diferença estatística evidenciada, podendo sugerir que a condição de saúde da própria cuidadora pode interferir mais em sua qualidade de vida que a condição patológica de seu filho. (Tabela 7)

Tabela 7: Média seguida de desvio padrão dos escores obtidos pelos sujeitos dos grupos controle e propósito excluindo as mulheres dos dois grupos que relataram apresentarem doenças crônicas diagnosticadas nos oito domínios avaliados pelo QV SF-36.

Componentes do SF-36	Grupo Controle	Grupo Propósito	p
Capacidade Funcional	91,00 ± 11,64	84,5 ± 16,13	0,10
Aspecto Físico	84,00 ± 31,35	76,25 ± 33,91	0,28
Dor	63,28 ± 19,04	54,60 ± 22,66	0,20
Estado Geral de Saúde	76,29 ± 16,39	66,00 ± 23,14	0,44
Vitalidade	51,8 ± 22,49	48,25 ± 22,14	0,58
Aspecto Social	77,68 ± 21,47	59,72 ± 31,73	0,19
Aspecto Emocional	60,00 ± 43,03	53,34 ± 45,12	0,56
Saúde Mental	60,80 ± 20,56	54,00 ± 24,95	0,26

Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. (teste de Mann-Whitney)

4.4 Indicadores de Estresse

As cuidadoras do GP obtiveram média de $0,56 \pm 0,18$ no QEP não demonstrando diferença significativa em relação à média de $0,48 \pm 0,19$ obtida pelas cuidadoras do GC ($p = 0,07$) (Figura 5).

Como demonstra a Figura 6, quando as cuidadoras do GP foram divididas em GP1 e GP2 de acordo com a classificação da criança pelo GMFCS, pode-se observar uma discreta tendência ao aumento crescente do índice de estresse percebido (IEP) acompanhando o aumento no comprometimento da função motora da criança, porém novamente os testes estatísticos não demonstraram significância em tal achado.

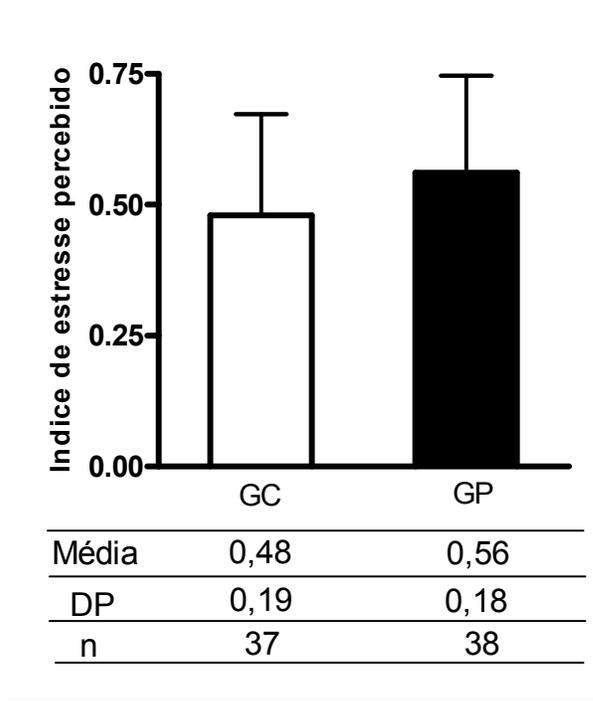


Figura 5: Média e desvio padrão do índice de estresse percebido (IEP) das cuidadoras do grupo controle (GC) e do grupo propósito (GP) avaliado pelo Questionário de Estresse Percebido (QEP). Não houve diferença significativa entre os grupos. ($p = 0,07$, teste t de Student não pareado)

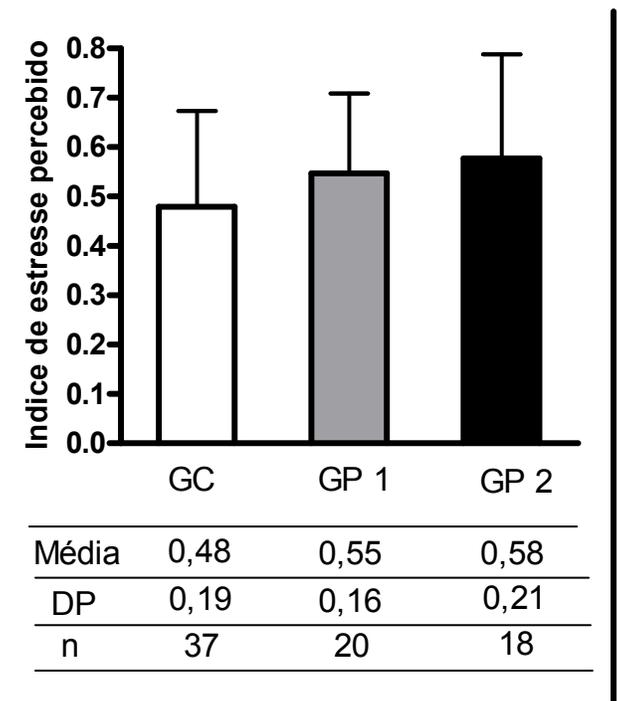


Figura 6: Média e desvio padrão do IEP dos sujeitos dos grupos controle (GC), grupo propósito 1 (GP 1) e grupo propósito 2 (GP 2) avaliado pelo QEP. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p = 0,16$, ANOVA) $F_{[2,72]} = 1,85$

A Figura 7 ilustra o IEP dos sujeitos dos grupos controle e propósito dividindo os mesmos entre aqueles que relataram não apresentar doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GPSDC) e aqueles que relataram apresentar doenças crônicas diagnosticadas (GCCDC e GPCDC). As mulheres do grupo controle com relato de doenças crônicas obtiveram índice de estresse percebido médio de $0,51 \pm 0,17$, valor semelhante ao das mulheres do grupo propósito sem relato de doenças crônicas, que obtiveram média de $0,52 \pm 0,17$. Quando comparadas às mulheres com

e sem relato de doenças crônicas dentro do mesmo grupo, observamos que o IEP das que relataram doenças crônicas é discretamente maior que o das mulheres do mesmo grupo que relataram não apresentar doenças crônicas, porém sem diferença significativa entre os grupos.

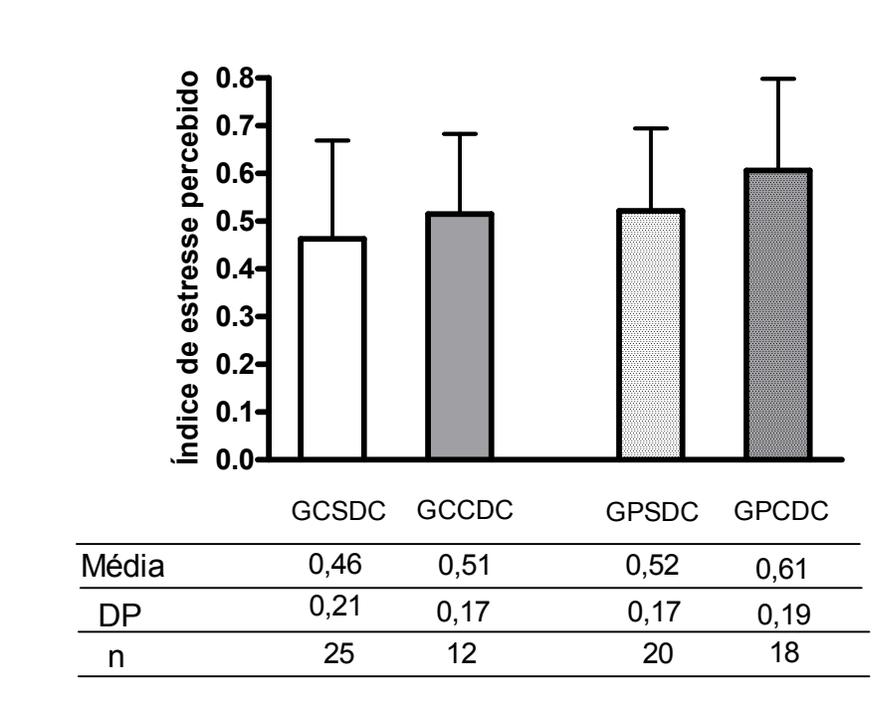
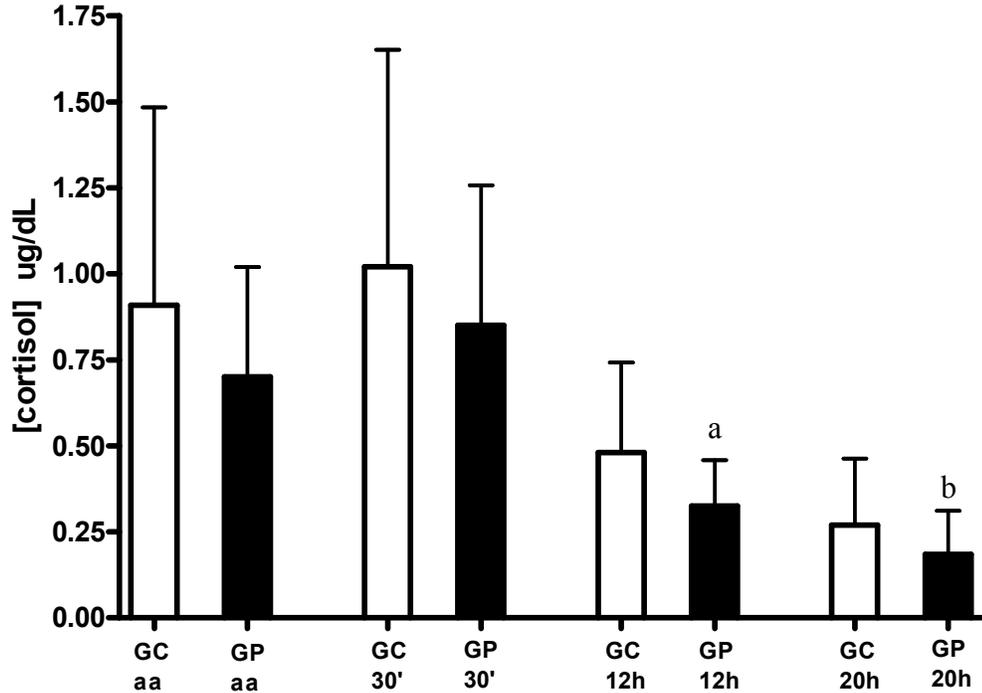


Figura 7: Média e desvio padrão do IEP obtido pelos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem diagnóstico de doenças crônicas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC). Não houve diferença significativa entre os grupos. ($p = 0,12$, ANOVA) $F_{[3,71]} = 2,01$

A concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) das mulheres do grupo propósito esteve abaixo dos valores obtidos pelas mulheres do grupo controle às 12h e às 20h, não sendo encontrada diferença estatisticamente significativa nos demais horários (Figura 8).

A Figura 9 apresenta o ritmo circadiano do cortisol nos grupos controle e propósito. O mesmo apresentou-se normal em ambos os grupos com concentrações altas ao acordar, elevação da concentração 30 minutos após acordar e diminuição progressiva às 12h e às 20h.

A Tabela 8 mostra a resposta do cortisol ao acordar (RCAA) em ambos os grupos evidenciando que ambos apresentaram aumento na concentração salivar de cortisol 30 minutos após acordar, mostrando preservação do ritmo de cortisol, sem diferença entre ambos. Os valores de concentração total de cortisol, calculado através da área sob a curva (AUC) de cortisol, referente aos tempos aa, 12h e 20h foram maiores para o grupo controle ($11,47 \pm 5,24 \mu\text{g/dL/h}$) quando comparado ao grupo propósito ($8,17 \pm 2,89 \mu\text{g/dL/h}$)



	GC aa	GP aa	GC 30'	GP 30'	GC 12h	GP 12h	GC 20h	GP 20h
Média	0,91	0,70	1,02	0,85	0,48	0,33 ^a	0,27	0,18 ^b
SD	0,58	0,32	0,63	0,41	0,26	0,13	0,19	0,13
n	33	36	32	36	35	34	35	35

Figura 8: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP) que realizaram a coleta (n).

^a $p=0,008$ em relação ao grupo controle, $F_{[1,65]} = 7,57$; ^b $p=0,022$ em relação ao grupo controle, $F_{[1,66]} = 5,53$ (ANOVA para medidas repetidas)

Ambos os grupos apresentaram diferença do valor ao acordar em relação aos outros horários avaliados (30'; 12h e 20h) ($p<0,05$; ANOVA para medidas repetidas com estatística de Wilks).

$F_{[3,60]} = 49,16$

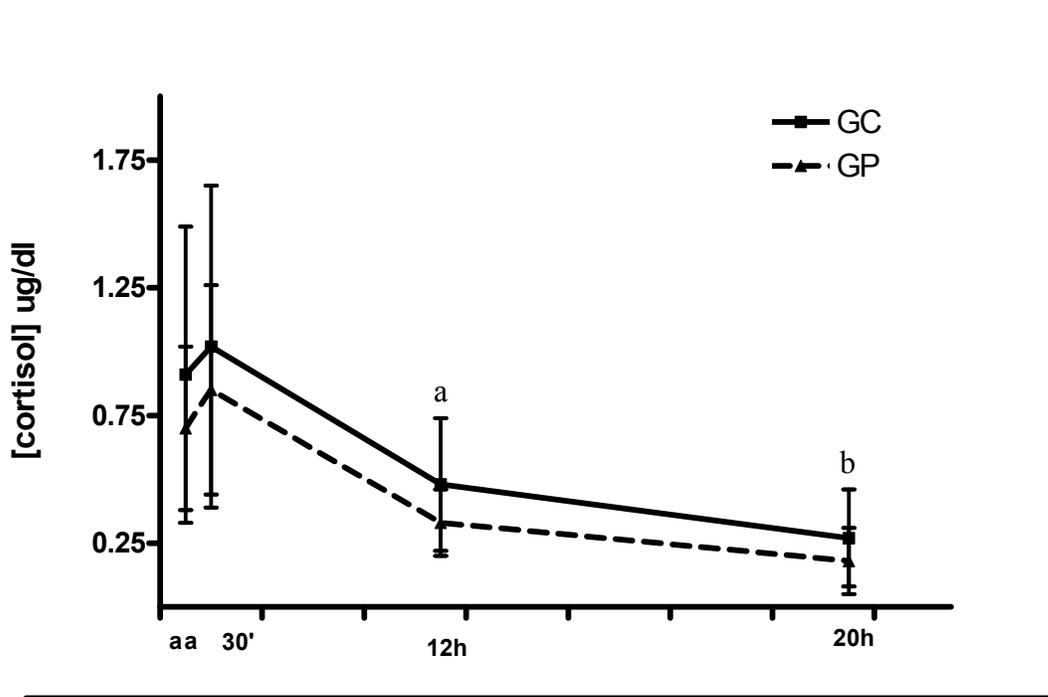


Figura 9: Ritmo circadiano da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito (GP)

^a $p=0,008$ em relação ao grupo controle; ^b $p=0,022$ em relação ao grupo controle (ANOVA para medidas repetidas com estatística de Wilks)

Tabela 8: Média seguida de desvio padrão da resposta do cortisol ao acordar (RCAA) e concentrações totais de cortisol (AUC) nos dois grupos avaliados.

	Controle		Propósito		p
	n	Média \pm DP	n	Média \pm DP	
RCAA	31	0,11 \pm 0,49	35	0,17 \pm 0,39	0,64
AUC	33	11,47 \pm 5,24	33	8,17 \pm 2,89	0,01*

teste T de Student ; * teste de Mann-Whitney

A Figura 10 ilustra as concentrações salivares de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) dos sujeitos dividindo o grupo propósito de acordo com a classificação da criança pelo GMFCS, evidenciando diferença significativa entre o sub-grupo GP 2 e o GC às 12h.

A Figura 11 apresenta o ritmo circadiano do cortisol nos grupos controle, propósito 1 e propósito 2. O mesmo apresentou-se normal nos três grupos com concentrações altas ao acordar, elevação da concentração 30 minutos após acordar e diminuição progressiva às 12h e às 20h.

A Tabela 9 ilustra a RCAA e a concentração total de cortisol calculado através da área sob a curva (AUC) de cortisol, referente aos tempos aa, 12h e 20h dos sujeitos dividindo o grupo propósito em sub-grupos de acordo com a classificação da criança pelo GMFCS com diferença na AUC dos sub-grupos GP1 ($8,24 \pm 3,27 \mu\text{g/dL/h}$) e GP2 ($8,10 \pm 2,47 \mu\text{g/dL/h}$) em relação ao grupo controle ($11,47 \pm 5,24\mu\text{g/dL/h}$).

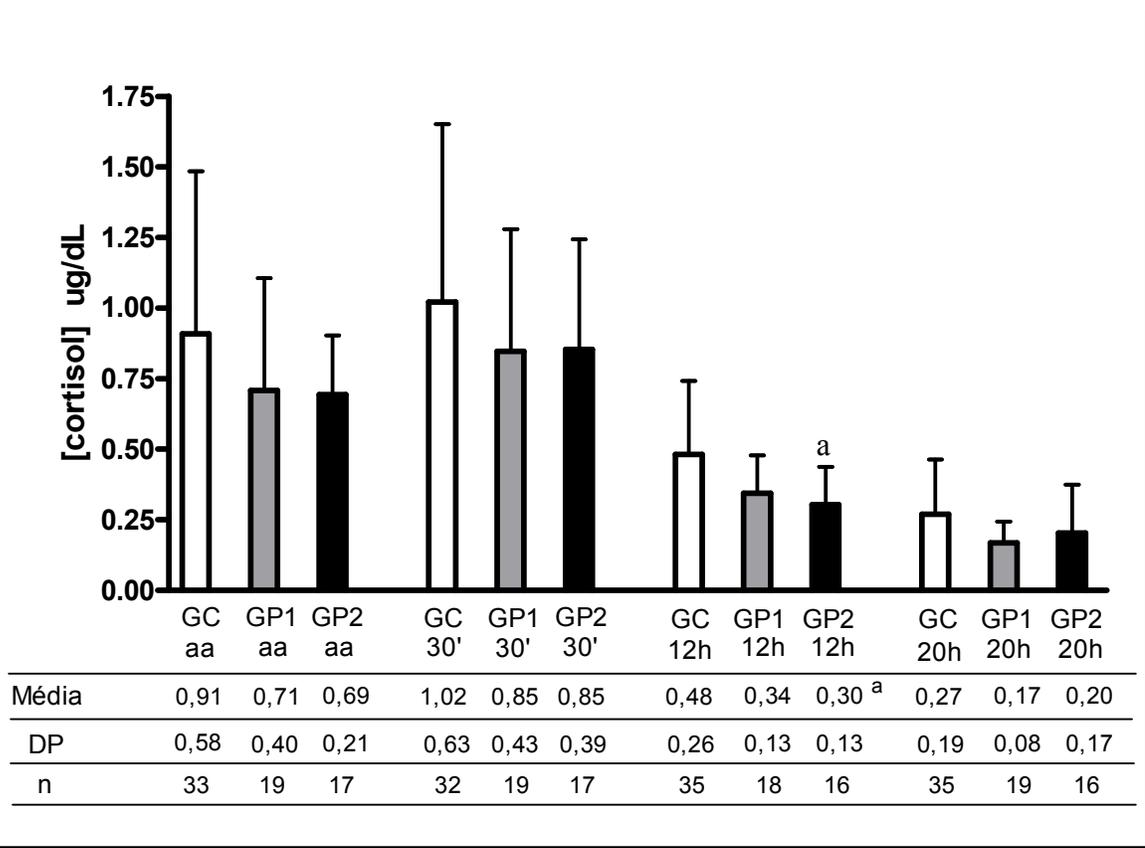


Figura 10: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC) e grupo propósito divididos em GP 1 e GP 2.

^a $p < 0,05$ em relação ao grupo controle às 12h, $F_{[2,66]} = 4,86$ (ANOVA para medidas repetidas com estatística de Wilks)

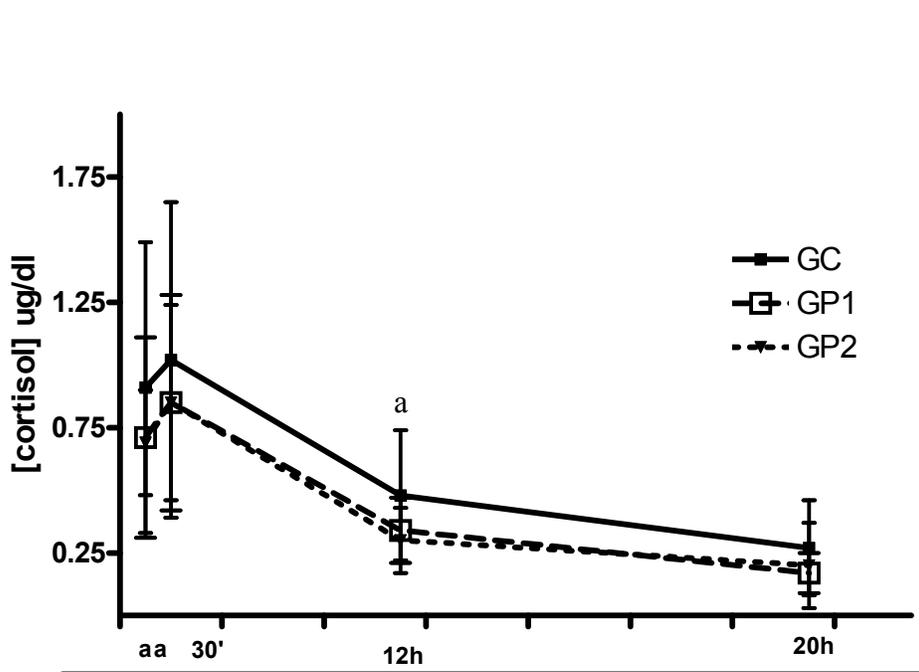


Figura 11: Ritmo circadiano da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) aa – ao acordar; 30' – 30 minutos após acordar; 12h – antes do almoço; 20h – antes do jantar dos sujeitos do grupo controle (GC), grupo propósito 1 (GP1) e grupo propósito 2 (GP2)

^a $p < 0,05$ entre GC e GP2 às 12h (ANOVA para medidas repetidas com estatística de Wilks)

Tabela 9: Média seguida de desvio padrão da RCAA e concentrações totais de cortisol (AUC) nos sujeitos do grupo controle, sub-grupo propósito 1 e sub-grupo propósito 2.

	Controle		GP 1		GP 2		p
	n	Média \pm DP	n	Média \pm DP	n	Média \pm DP	
RCAA	31	0,11 \pm 0,49	18	0,17 \pm 0,40	17	0,16 \pm 0,39	0,88
AUC	33	11,47 \pm 5,24	18	8,24 \pm 3,27	15	8,10 \pm 2,47	0,04*

ANOVA seguida de teste Tukey; * Kruskal-Wallis seguido de teste Dunn.
 $p = 0,04$ entre GC e GP1; $p = 0,05$ entre GC e GP2

As Figuras de 12 a 15 trazem os resultados de média e desvio padrão nos quatro momentos avaliados dividindo novamente os sujeitos dos dois grupos entre aqueles que relataram não apresentar doenças crônicas e os que relataram a presença destas. Não foram encontradas diferenças entre os grupos em nenhum dos horários analisados (ANOVA).

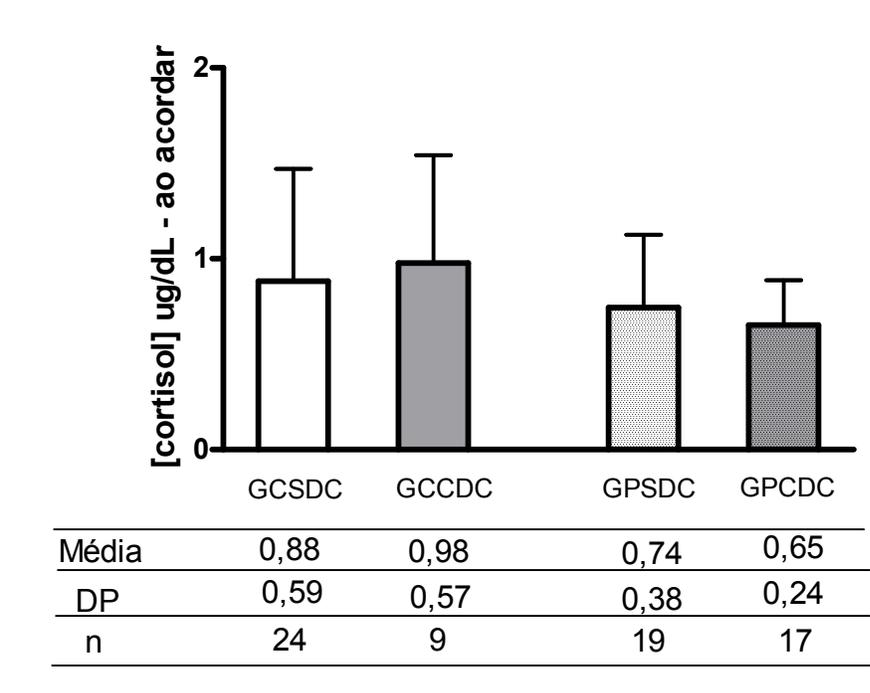


Figura 12: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g}/\text{dL}$) ao acordar dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).

Não houve diferença significativa entre os grupos ($p = 0,27$; ANOVA).

$$F_{[3,65]} = 1,36$$

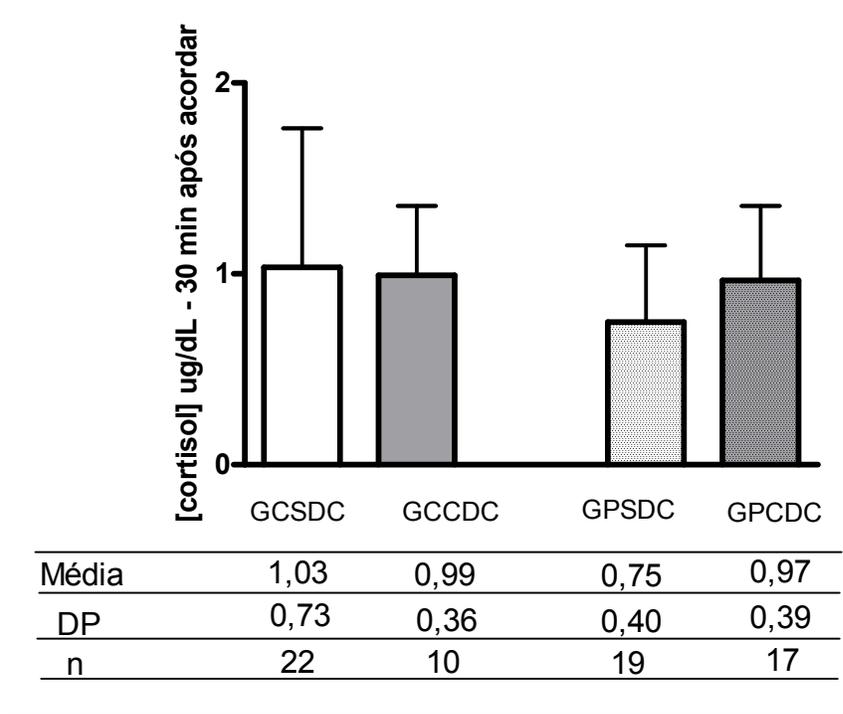


Figura 13: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) 30 minutos após acordar dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).

Não houve diferença significativa os grupos. ($p = 0,34$; ANOVA).

$F_{[3,64]} = 1,13$

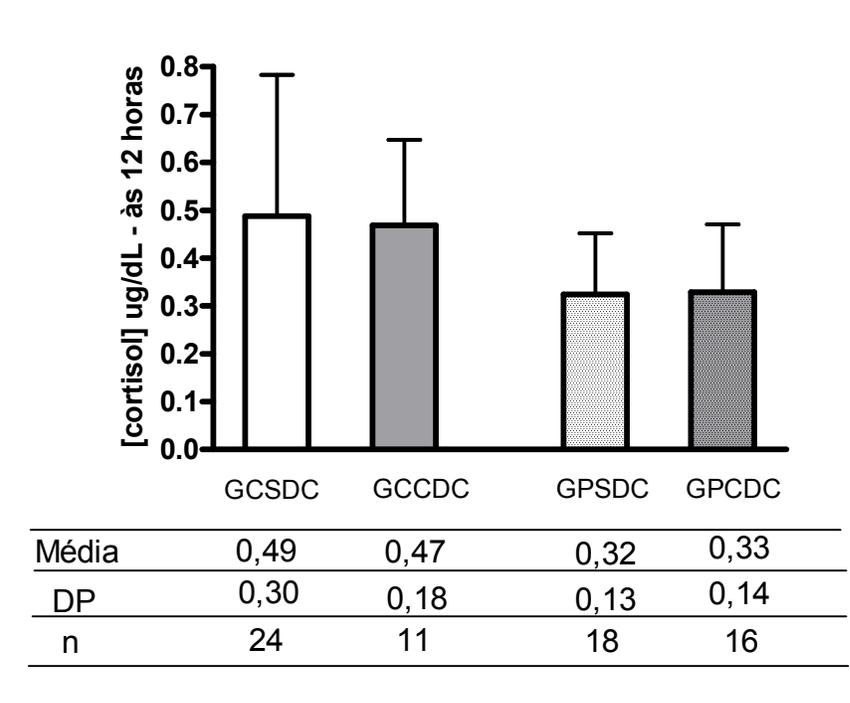


Figura 14: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) às 12 horas dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).

Não houve diferença significativa entre os grupos (ANOVA).

$$F_{[3,65]} = 3,12$$

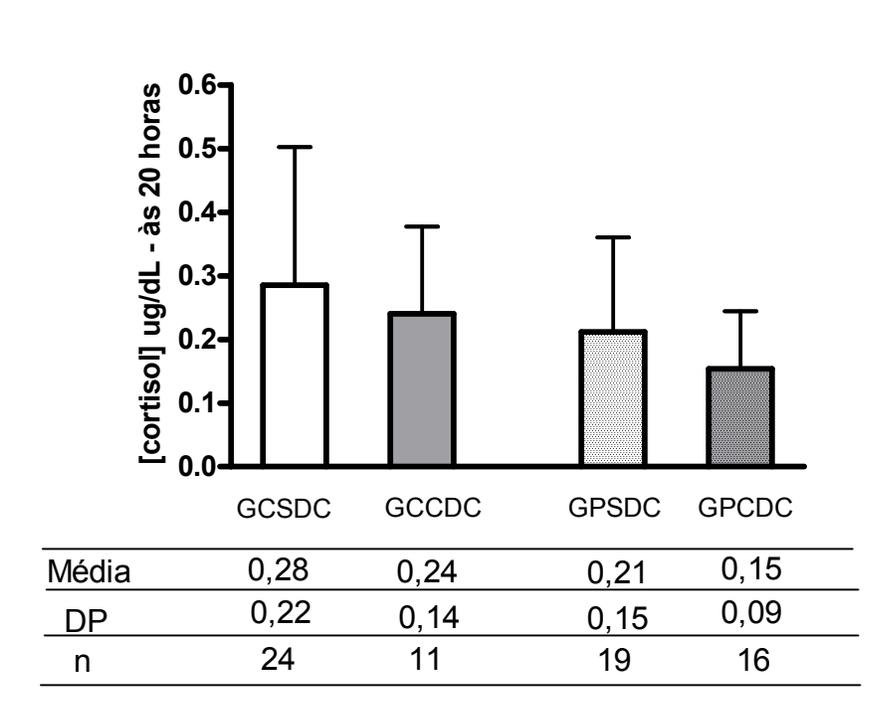


Figura 15: Média e desvio padrão da concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) às 20 horas dos sujeitos dos grupos controle e propósito com e sem relato de doenças crônicas diagnosticadas (GCSDC e GCCDC; GPSDC e GPCDC).

Não houve diferença significativa os grupos. ($p = 0,10$; ANOVA).

$F_{[3,66]} = 2,11$

4.5 Correlações

4.5.1 Correlação entre as variáveis e a idade da criança

A Tabela 10 mostra que no grupo controle houve correlação positiva entre a idade da criança e o nível de independência das mesmas na área de auto-cuidado (AC). Nesse grupo não foi encontrada correlação entre a idade da criança e índice de estresse percebido, sobrecarga ou qualidade de vida materna bem como entre a idade da criança e a concentração salivar de cortisol.

No grupo propósito houve correlação positiva entre a idade da criança e seu nível de independência nas três áreas avaliadas (AC, M e FS), indicando que quanto mais velha a criança, maior sua independência. Houve correlação negativa entre a idade da criança e o estresse percebido da mãe. Não houve, nesse grupo, correlação entre a idade da criança e a sobrecarga ou qualidade de vida materna bem como entre a idade da criança e a concentração salivar de cortisol.

Tabela 10: Coeficiente de correlação de Spearman (GC) e Pearson (GP) entre a idade das crianças e: nível de independência avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e Índice de estresse percebido.

	Idade da Criança GC		Idade da Criança GP	
	r	p	r	p
PEDI AC	0,378	0,021^a	0,458	0,004^b
PEDI M	0,12	0,48	0,432	0,007^b
PEDI FS	0,27	0,106	0,533	0,001^b
IEP	-0,099	0,561	-0,377	0,02^c

^ap<0,05 (Teste de correlação de Spearman)

^bp<0,01; ^cp<0,05 (Teste de correlação de Pearson)

4.5.2 Correlações entre as variáveis no Grupo Propósito

A Tabela 11 mostra correlação negativa entre o nível de independência das crianças nas áreas de auto-cuidado (AC), mobilidade (M) e função social (FS) e o índice de estresse percebido (IEP) das cuidadoras. A correlação negativa evidencia que quanto menor o nível de independência da criança, maior o IEP das cuidadoras. Correlação semelhante também foi encontrada entre as três áreas avaliadas pela PEDI e a sobrecarga do cuidador avaliada pela BI. A correlação positiva entre PEDI AC, PEDI M e PEDI FS com a concentração salivar de cortisol antes do almoço, evidencia que quanto maior a independência da criança nessas tarefas, maior a concentração salivar de cortisol das cuidadoras. Não foi encontrada correlação entre o nível de

independência da criança e a concentração salivar de cortisol do cuidador nos outros horários avaliados.

Tabela 11: Coeficiente de correlação de Pearson entre o nível de independência avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e: sobrecarga avaliada pela BI, Índice de estresse percebido e concentração salivar de cortisol ($\mu\text{g/dL}$) antes do almoço (12h).

	PEDI - AC		PEDI - M		PEDI - FS	
	r	p	r	p	r	p
Cortisol 12h	0,29	0,02*	0,25	0,04*	0,27	0,03*
BI	-0,49	0,00**	-0,40	0,00**	-0,46	0,00**
IEP	-0,29	0,01*	-0,2	0,09	-0,33	0,00**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; Coeficiente de correlação de Pearson.

Correlações positivas foram encontradas entre PEDI AC e PEDI FS e os componentes: “Dor”, “Estado Geral de Saúde”, “Vitalidade”, “Aspecto Social” e “Saúde Mental” do QV SF-36. O PEDI M apresentou correlação positiva apenas com o componente “Aspecto Social”. A correlação positiva indica que quanto maior a independência da criança, maior a qualidade de vida do cuidador. (Tabela 12)

Tabela 12: Coeficiente de correlação de Spearman entre o nível de independência da criança avaliado através do domínio de assistência do cuidador da escala PEDI nas áreas de auto-cuidado (PEDI AC), mobilidade (PEDI M) e função social (PEDI FS) e a qualidade de vida avaliada pelo QQQ – SF36 dividido em oito domínios.

	PEDI - AC		PEDI - M		PEDI - FS	
	r	p	r	p	r	p
QQV – CF	0,20	0,24	0,24	0,15	0,00	0,96
QQV – AF	0,22	0,19	0,13	0,45	0,22	0,18
QQV – D	0,37	0,02*	0,32	0,05	0,33	0,04*
QQV – EGS	0,47	0,04*	0,33	0,15	0,41	0,07
QQV – V	0,38	0,02*	0,26	0,11	0,36	0,03*
QQV – AS	0,68	0,00**	0,46	0,04*	0,65	0,00**
QQV – AE	0,11	0,50	0,10	0,54	0,14	0,42
QQV - SM	0,35	0,03*	0,22	0,20	0,27	0,11

* p<0,05; ** p<0,01; Teste de correlação de Spearman

A Tabela 13 mostra correlação negativa entre o IEP e a BI com a maioria dos componentes do QQQ SF-36, evidenciando que quanto maior o estresse percebido e a sobrecarga, pior a qualidade de vida das cuidadoras. Também foi encontrado forte correlação positiva entre a BI e o IEP ($r=0,65; p<0,001$; índice de correlação de Pearson), evidenciando que maiores sobrecargas induzem a percepção de maior estresse.

Tabela 13: Coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga avaliada pela BI e o Índice de estresse percebido, e os componentes do QQV SF36.

	BI		IEP	
	r	p	r	p
QQV – CF	-0,35	0,03*	-0,29	0,07
QQV – AF	-0,27	0,10	-0,18	0,28
QQV – D	-0,40	0,01*	-0,36	0,03*
QQV – EGS	-0,44	0,05	-0,69	0,00**
QQV – V	-0,54	0,00**	-0,73	0,00**
QQV – AS	-0,61	0,00**	-0,67	0,00**
QQV – AE	-0,04	0,83	-0,25	0,13
QQV - SM	-0,62	0,00**	-0,82	0,00**

* p<0,05; **p<0,01; Teste de correlação de Spearman. Em negrito as correlações que também foram encontradas no GC.

Não foram encontradas, no grupo propósito, correlação entre concentração salivar de cortisol com: índice de estresse percebido e sobrecarga do cuidador (coeficiente de correlação de Pearson). O coeficiente de correlação de Spearman mostrou correlação negativa (r=-0,36; p=0,03) entre a concentração salivar de cortisol 30 minutos após acordar e o componente “Aspecto Físico” da escala de qualidade de vida SF36.

Houve correlação positiva entre estresse percebido e sobrecarga das cuidadoras. (r=0,65; p=0,00 coeficiente de correlação de Pearson)

4.5.3 Correlações entre as variáveis no Grupo Controle

A Tabela 14 mostra correlação negativa entre a sobrecarga da mãe e os componentes “Vitalidade” e “Saúde Mental” do SF36. O IEP esteve correlacionado negativamente com os componentes: “Dor”, “Vitalidade”, “Aspecto Social”, “Aspecto Emocional” e “Saúde Mental”.

Tabela 14: Coeficiente de correlação de Spearman entre a sobrecarga avaliada pela BI e o Índice de estresse percebido, e os componentes do QQV SF36.

	BI		IEP	
	r	p	r	p
QQV – CF	-0,18	0,28	-0,23	0,18
QQV – AF	-0,29	0,08	-0,30	0,08
QQV – D	-0,18	0,29	-0,38*	0,02
QQV – EGS	-0,08	0,77	-0,33	0,20
QQV – V	-0,45**	0,00	-0,82**	0,00
QQV – AS	-0,45	0,07	-0,64**	0,00
QQV – AE	-0,27	0,11	-0,41*	0,01
QQV - SM	-0,60**	0,00	-0,78**	0,00

* p<0,05; **p<0,01; Teste de correlação de Spearman.

Assim como no grupo propósito, não houve correlação entre cortisol: índice de estresse percebido e sobrecarga (índice de correlação de Pearson) neste grupo. Correlação negativa foi encontrada entre a concentração salivar de cortisol ao acordar e o componente “Saúde Mental” (r= -0,35; p= 0,04) e a concentração salivar de cortisol às 20h com os componentes “Aspecto

social” ($r = -0,54$; $p = 0,04$) e “Saúde Mental” ($r = -0,38$; $p = 0,02$) do questionário de qualidade de vida SF36.

Houve correlação positiva entre estresse percebido e sobrecarga das cuidadoras. ($r = 0,59$; $p = 0,00$ coeficiente de correlação de Pearson).

5. DISCUSSÃO

O estresse proveniente da relação direta com uma doença crônica pode ser considerado um fator de risco primário para o desenvolvimento de problemas psicossociais tanto na criança afetada quanto nos membros da família (MANUEL et al., 2003). O nascimento de uma criança com desordem neurológica que comprometa seu desenvolvimento motor e cause impacto em sua independência pode gerar problemas sociais que vão além do estresse e da sobrecarga materna.

Segundo Jorgens et al. (2008), mesmo em países desenvolvidos, a pessoa que presta cuidados informais a portadores de doenças neurológicas renuncia a seu tempo de lazer e de trabalho para ficar a cargo da pessoa que padece da incapacidade, embora tal função devesse ser assumida por órgãos públicos. Assim, os custos dos cuidados informais representam um peso significativo nos custos totais ocasionados pelas enfermidades crônicas, interferindo na condição social e reduzindo, às vezes, a qualidade de vida do cuidador (McDAID, 2001).

Neste trabalho avaliamos o índice de estresse de cuidadoras de crianças portadoras de paralisia cerebral em comparação a cuidadoras de crianças sem comprometimento neurológico de mesma faixa etária. Os grupos foram homogêneos para as seguintes variáveis: idade da cuidadora e da criança avaliada, número de filhos, situação marital, presença de eventos estressantes recentes, presença de doenças crônicas e uso de medicamentos, sugerindo que fatores adversos que pudessem interferir no grau de estresse, na sobrecarga e na qualidade de vida das cuidadoras estavam presentes nos dois grupos em igual intensidade.

Embora as crianças pertencentes ao grupo controle fossem provenientes da rede pública de ensino e as crianças do grupo propósito fossem usuárias da rede pública de saúde, o que no Brasil pode indicar que ambos pertencem à mesma classe socioeconômica, os grupos diferiram em relação à renda familiar e *per capita*, sendo ambas significativamente menores nas famílias do

grupo propósito. No grupo controle, a maioria das mães dedicava-se a atividades laborais remuneradas (62,2%), as quais podem aumentar a renda familiar. No grupo propósito, menor porcentagem das mães desempenhava tais atividades (26,3%), fato que pode estar associado à dedicação constante às necessidades de seus filhos, prejudicando desta maneira a renda destas famílias.

Um estudo envolvendo 468 famílias de crianças com paralisia cerebral, desenvolvido no Canadá mostrou que o rendimento destas famílias era inferior ao das famílias em geral, com a maior proporção das famílias apresentando rendimento menor que CAN \$30.000 ao ano e poucas com rendimento maior que CAN \$60.000. Neste mesmo estudo, entre os cuidadores de crianças com PC menor proporção relatou o exercício de atividades remuneradas, e entre estes, houve menor proporção de pessoas trabalhando em tempo integral, quando comparado a uma amostra de pais de crianças normais (BREHAUT et al., 2004). Romans-Clarkson et al. (1986), avaliando pais de crianças com incapacidade, relataram que as mães dessas crianças pertenciam a classes sociais mais baixas que as mulheres do grupo controle.

Uma pesquisa realizada na cidade de São Carlos, interior do estado de São Paulo, da qual participaram 22 cuidadores familiares de indivíduos dependentes, constatou-se que nenhum dos cuidadores exercia atividade remunerada. Dentre as principais dificuldades enfrentadas em relação à prática de cuidar de uma pessoa dependente, a dificuldade financeira, seguida da impossibilidade de trabalhar fora, e a falta de atividade de lazer foram os relatos mais frequentes (ZEM-MASCARENHAS et al., 2006).

Esses resultados são consistentes com a interpretação de que cuidar de uma criança com incapacidades reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, principalmente em tempo integral, o que possivelmente resulta em menor renda familiar, aumentando a sobrecarga

financeira relacionada aos cuidados de crianças com incapacidades (IREYS et al., 1997; BREHAUT et al., 2004).

No presente estudo também encontramos maior porcentagem de cuidadoras do grupo propósito apresentando baixo nível de escolaridade (57,9% com 1º grau incompleto), mais uma vez concordando com os achados de Brehaut et al. (2003) nos quais foram encontradas diferenças em relação ao nível educacional, com menor porcentagem de cuidadores de crianças com PC atingindo como máximo nível de escolaridade, o ensino médio.

White-Koning et al. (2007), em um estudo envolvendo 500 famílias de crianças com paralisia cerebral que viviam em diversos países da Europa constataram que apenas 13% dos pais avaliados havia completado o estudo universitário, enquanto 86% apresentava qualificação educacional abaixo do nível universitário. Morales et al. (2007), estudando uma população brasileira de crianças com PC, constataram que a maioria dos cuidadores (52,1%) apresentava nível educacional de menos de 8 anos de estudo formal, o que equivale ao 1º grau incompleto.

Fatores como menor grau de escolaridade e menor acesso a informações relevantes sobre saúde podem acarretar falta de acompanhamento pré-natal adequado e, muitas vezes, até a negligências, que contribuem para a ocorrência de comprometimentos do sistema nervoso do feto durante a gestação ou o parto, podendo estes resultar em paralisia cerebral. A associação entre baixa escolaridade materna e a presença de uma criança com paralisia cerebral foi constatada em nosso estudo, corroborando com outros estudos envolvendo populações Norte Americana, Européia e Brasileira (WHITE-KONING et al., 2007; MORALES et al., 2007; BREHAUT et al., 2004), nos quais os familiares de crianças com PC também apresentaram baixo nível de escolaridade.

Confirmando a hipótese previamente levantada, as crianças com paralisia cerebral obtiveram menores escores de independência em relação ao cuidador, avaliados pela escala PEDI. Embora nas áreas de auto-cuidado e mobilidade, tanto as crianças com menor comprometimento motor (GP1) quanto aquelas com comprometimento motor grave (GP2) tenham diferido das crianças do grupo controle, as diferenças foram mais significativas entre crianças do GP2 e GC, com diferenças também evidentes entre crianças portadoras de PC com menor (GP1) e maior grau de comprometimento (GP2). Na área de função social, as crianças do GP1 não diferiram das crianças do grupo controle, evidenciando que a independência intelectual de crianças portadoras de PC com comprometimento motor leve é semelhante a de crianças sem comprometimento neuromotor.

No grupo de crianças com PC, houve correlação positiva entre a idade da criança e grau de independência, evidenciando que, por se tratar de uma doença crônica e não progressiva, as habilidades motoras e a independência podem se aprimorar com o amadurecimento do SNC e sob influência de terapias de reabilitação (ANNUNCIATO & OLIVEIRA, 2004). Apesar de não ser encontrada correlação no grupo propósito, entre a idade da criança e fatores como sobrecarga e qualidade de vida materna, a correlação negativa entre esta e o índice de estresse percebido indica que crianças mais novas tendem a gerar maior estresse psicológico nas mães. Porém, este índice de estresse percebido não apresentou correlação com as concentrações salivares de cortisol em nenhum dos horários avaliados.

No grupo de crianças sem comprometimentos neuro-motores houve uma correlação, porém com menor grau de significância, entre a idade da criança e sua independência em tarefas de auto-cuidado. Entretanto, diferente do que poderíamos supor, neste grupo não houve

correlação entre a idade da criança e fatores como sobrecarga materna, estresse psicológico ou fisiológico e qualidade de vida.

- Sobrecarga, Qualidade de Vida e Doenças Crônicas

As responsabilidades do cuidado de um deficiente pode ser interpretada pelos cuidadores como uma sobrecarga excessiva, resultando em dano ao seu bem estar físico e psicológico, sendo que o nível de dependência física está frequentemente associado à sobrecarga (PRINTZ-FEDDERSEN, 1990). Encontramos índices de sobrecarga significativamente mais altos no grupo de cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, com forte correlação negativa entre a sobrecarga da cuidadora e o nível de independência da criança. Tal resultado confirma a hipótese inicial deste estudo mostrando que quanto maior o grau de assistência que o cuidador precisa oferecer à criança em atividades do dia-a-dia nas três áreas avaliadas, mais este se sentirá sobrecarregado.

Miller et al. (1992) encontraram, em mães de crianças com incapacidades, correlação positiva entre sobrecarga emocional acarretada por situações consideradas estressantes e estresse psicológico, fato semelhante ao encontrado no presente estudo pela correlação entre sobrecarga e estresse psicológico nas mães de crianças com PC. Porém, no estudo de Miller et al. (1992) a mesma correlação não foi encontrada entre mães de crianças sem incapacidades, diferindo dos achados do presente estudo, onde a correlação entre sobrecarga materna e estresse percebido foi encontrada também no grupo controle, indicando que na população estudada mães que se sentem sobrecarregadas em cuidar de seus filhos, mesmo sendo eles crianças sem incapacidades físicas e

cognitivas, tendem a sentir maior estresse em outros aspectos da vida avaliados pelo QEP, como os relacionados à aceitação social, tensão e fadiga, medo, ansiedade e satisfação pessoal.

Tuna et al. (2004) usaram o questionário SF36 para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e compará-la a um grupo controle. Menores escores foram obtidos pelo grupo de cuidadores de crianças com PC sendo essa diferença significativa nos domínios: “capacidade funcional”, “vitalidade”, “estado geral de saúde” e “aspecto emocional”. Classificando as crianças do grupo de paralisia cerebral em dependentes e independentes de acordo com o GMFCS, não foi encontrada diferença entre a de qualidade de vida dos dois grupos de cuidadoras.

Ones et al. (2005) também encontraram pior qualidade de vida e maior prevalência de depressão entre as cuidadoras de crianças com PC quando comparadas a cuidadoras de crianças saudáveis, não sendo encontrada correlação entre essas variáveis e o nível funcional da criança no grupo de cuidadoras de crianças com PC.

Hamzat & Mordi (2007), estudando cuidadores de crianças com paralisia cerebral em uma comunidade africana, afirmaram que cuidar de crianças com PC aparentemente causa um impacto negativo na saúde dos cuidadores, expresso por piores índices no “General Health Questionnaire” quando comparado a cuidadores de crianças normais. Entretanto, a gravidade da disfunção motora da PC não esteve diretamente relacionado ao “status” de saúde de seus cuidadores.

No presente estudo, a qualidade de vida foi inferior no grupo propósito nos domínios “capacidade funcional”, “aspectos físicos”, “dor” e “estado geral de saúde”, sendo encontrada diferença entre mães de crianças menos dependentes (GP1) e mais dependentes (GP2) apenas no domínio “aspecto social”. Foi encontrada correlação negativa entre a disfunção da criança avaliada pelo GMFCS e a qualidade de vida do cuidador apenas no domínio aspecto social do

SF36, assim como correlação entre a área de mobilidade do PEDI e o domínio “aspecto social” do SF36, evidenciando que o nível de disfunção grosseira da criança e o fato da mesma não apresentar marcha influencia apenas na vida social do cuidador, interferindo no seu contato com familiares, vizinhos e amigos.

Florian et al. (2001), avaliando um grupo de mães de crianças com incapacidades físicas graves, encontraram nestas mães menor senso de auto-controle e menor número de membros em seu círculo de amizades quando comparadas às mães de um grupo controle, fator que pode prejudicar seu convívio social. Famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento também sofrem maior impacto negativo sobre as relações sociais e as condições financeiras que famílias de crianças com desenvolvimento normal (BAKER et al., 2003).

Segundo os resultados encontrados por Manuel et al. (2003), a presença de sintomas de depressão em mães de crianças com PC não se relacionou diretamente à gravidade da disfunção. Porém, mães que relataram baixos índices de suporte social apresentaram maior tendência a apresentarem sintomas de depressão quando comparadas a mães que relataram receber maior suporte social. A quantidade de suporte social recebido pelas cuidadoras envolvidas em nosso estudo não foi avaliada diretamente, o que nos limita em traçar uma relação entre suporte social e o estresse e a sobrecarga materna.

Lambrenos et al. (1996) estudaram o comportamento materno durante o primeiro ano de vida de seus filhos em três grupos distintos de mães: as de bebês nascidos pré-termo com e sem risco de desenvolver paralisia cerebral e de bebês nascidos a termo. Prevalências similares de depressão foram encontradas entre as mães dos três grupos avaliados seis meses após o nascimento com manutenção dessa similaridade mesmo após algumas crianças obterem confirmação do diagnóstico de PC. Entretanto, problemas psicossociais como pobre

relacionamento com o parceiro, problemas familiares, isolamento da mãe e sentimento de solidão se mostraram altamente relacionados com sintomas depressivos nos dois grupos de mães de crianças prematuras. Segundo os autores, é possível que diante de altos níveis de adversidades psicossociais, o estresse adicional de ter uma criança com incapacidades pode não ser detectado.

Mães de crianças com paralisia cerebral estão expostas à alta demanda física, psicológica e social como consequência da sobrecarga relacionada aos cuidados com o filho deficiente ao longo dos anos (FLORIAN & FINDLER et al., 2001; MANUEL et al., 2003; BREHAUT et al., 2004).

Embora estudos indiquem que o nível de disfunção da criança não interfere diretamente na qualidade de vida e no estresse materno (HAMZAT & MORDI, 2007; TUNA et al., 2004; MANUEL et al., 2003; ONES et al., 2005) tratando-se de uma doença limitante, como a paralisia cerebral, onde a capacidade de independência da criança se encontra reduzida, a saúde física e psicológica de cuidadores, pode ser fortemente influenciada pela demanda de cuidados requeridos pelas crianças (RAINA et al., 2005). No presente estudo, maior independência da criança na realização de funções de auto-cuidado se correlacionou positivamente à qualidade de vida nos domínios “dor”; “estado geral de saúde”; “vitalidade”; “aspecto social” e “saúde mental”, mostrando claramente que a necessidade de grande assistência por parte do cuidador em atividades normais do dia-dia, como a alimentação, higiene e vestuário, pode interferir em sua saúde física e psicológica, além de causar prejuízo também em suas relações sociais. A correlação entre independência da criança em atividades de mobilidade e qualidade de vida materna foi demonstrada apenas no domínio “aspecto social”, evidenciando que o fato da criança apresentar menor independência para se locomover pode afetar significativamente o convívio social da cuidadora, como citado anteriormente.

O nível de independência da criança com paralisia cerebral também se correlacionou fortemente com a sobrecarga materna, sendo que quanto maior a demanda de cuidados requeridos pela criança, maior a sobrecarga e o estresse percebido do cuidador.

Brehaut et al. (2004) encontraram maior proporção de doenças crônicas relatadas na população cuidadora de crianças com PC quando comparada aos cuidadores de crianças normais, assim como maior cronicidade de distresse, com grande proporção da amostra de cuidadores de PC relatando problemas emocionais e cognitivos. No presente estudo 32,4% das mulheres do grupo controle e 47,45% das do grupo propósito relataram apresentar alguma doença crônica diagnosticada, sendo que os grupos se comportaram de maneira semelhante em relação a esta variável com alta prevalência de doenças crônicas em ambos.

Embora a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com PC tenha sido pior em diversos domínios avaliados pelo QOV SF36, quando as cuidadoras que relataram apresentar doenças crônicas foram excluídas de ambos os grupos, essa diferença desapareceu, sugerindo que a presença de doenças crônicas, para as mães de crianças com PC, pode ser considerada um fator agravante, piorando significativamente a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com incapacidades que dependem da sua assistência para tarefas da rotina diária.

Os escores obtidos no questionário de qualidade de vida pelas mulheres de ambos os grupos que não apresentavam doenças crônicas foram inferiores aos encontrados por Ciconelli et al. (1999) em um grupo de pacientes com Artrite Reumatóide (AR) nos domínios “vitalidade” (GC = $51,8 \pm 22,49$; GP = $48,25 \pm 22,14$; AR = $66,30 \pm 26,24$), “aspecto social” (GC = $77,68 \pm 21,47$; GP = $59,72 \pm 31,73$; AR = $87,00 \pm 19,39$), “aspecto emocional” (GC = $60,00 \pm 43,03$; GP = $53,34 \pm 45,12$; AR = $66,66 \pm 42,05$) e “saúde mental” (GC = $60,80 \pm 20,56$; GP = $54,00 \pm 24,95$; AR = $70,32 \pm 25,70$) evidenciando que a responsabilidade de cuidar de crianças pode

afetar a vida social e emocional tanto de mães de crianças com paralisia cerebral quanto de mães de crianças com desenvolvimento normal. Tal comparação sugere que mulheres saudáveis de classes sociais menos favorecidas que tem filhos entre 4 e 11 anos podem apresentar qualidade de vida semelhante ou até mesmo pior que indivíduos que apresentam doenças crônicas.

Para o grupo propósito, os valores também foram inferiores nos domínios “dor” (GP = $54,60 \pm 22,66$; AR = $63,96 \pm 21,26$) e “estado geral de saúde” (GP = $66,00 \pm 23,14$; AR = $68,22 \pm 22,89$), evidenciando que a assistência contínua a uma criança com PC também interfere na saúde física do cuidador.

Correlacionando a qualidade de vida das mães ao estresse percebido (IEP) e a sobrecarga (BI) das mesmas em relação aos cuidados com seus filhos, observamos que no GP a qualidade de vida se correlacionou negativamente tanto com estresse percebido (5 domínios correlacionados) quanto com a sobrecarga com relação ao filho (5 domínios correlacionados). Já no GC, a qualidade de vida da mãe se correlacionou mais ao IEP (5 domínios correlacionados) do que a sobrecarga com relação ao filho (2 domínios correlacionados). Correlações entre estresse percebido e qualidade de vida já foram relatadas na literatura tanto para adultos saudáveis quanto para indivíduos afetados por doenças agudas e crônicas (FLIEGE et al., 2005; PETRELLUZZI et al., 2005). Analisando esse fato, podemos considerar que no GC, baixos níveis de qualidade de vida estão mais relacionados ao estresse vivenciado no dia-a-dia enquanto que no GP, tanto o estresse quanto a sobrecarga de cuidar de uma criança incapacitada, e que requer altas demandas de cuidados, interfere na qualidade de vida das mães.

Davis et al. (2004) encontraram correlação entre sobrecarga e depressão em mulheres idosas cuidadoras de maridos portadores de Alzheimer. Estudos prévios também já relataram desordens de humor, comprometimento da saúde mental e do bem estar psicológico, sintomas de

depressão e dificuldades no relacionamento conjugal, como alguns dos problemas encontrados com frequência em mães de crianças com paralisia cerebral (WALLANDER et al., 1989; MILLER et al., 1992; FLORIAN & FINDLER, 2001).

Segundo Serrano-Aguilar et al. (2006) cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer têm, com maior frequência que a população em geral, problemas relacionados à sua qualidade de vida e estado geral de saúde, sendo que o impacto dos cuidados prestados quando a doença limita o desempenho e a independência dos pacientes na realização de suas atividades de vida diária é mais evidente em relação à dor/desconforto e ansiedade/depressão, sendo a qualidade de vida dos cuidadores inversamente correlacionada ao nível de dependência. Neste mesmo estudo, 83,3% dos cuidadores apresentaram altos níveis de sobrecarga, sendo esta associada de maneira significativa a baixos níveis de qualidade de vida, confirmando o impacto da sobrecarga sentida pelo cuidador na deterioração da sua qualidade de vida.

Embora nosso estudo envolva mães que cuidam de filhos com comprometimentos neurológicos, o que caracteriza uma população diferente da envolvida com o cuidado de indivíduos idosos incapacitados, também se pôde observar uma relação significativa entre altos índices de sobrecarga com os cuidados despendidos e piores índices de qualidade de vida de cuidadoras de crianças com PC. Romans-Clarkson et al. (1986) também encontraram maior morbidade para desenvolvimento de problemas relacionados à saúde mental em mães e crianças com incapacidades quando comparadas às mães do grupo controle.

- Estresse Psicológico

Florian & Findler (2001), estudando 80 mães de crianças com paralisia cerebral e 80 mães de um grupo controle, encontraram maiores escores em uma escala de eventos de vida

estressantes no primeiro grupo, sendo as diferenças significativas entre os grupos encontradas em eventos que se relacionavam a problemas financeiros e consultas médicas frequentes.

Encontramos, no presente estudo, equivalência em relação à frequência e quantidade de eventos estressantes relatados entre os grupos, porém, no presente estudo não foram utilizados inventários para classificação dos eventos estressantes, o que nos dificulta identificar a existência de tipos de eventos mais comuns ao grupo de mães de crianças com paralisia cerebral.

A equivalência de eventos estressantes nos leva a crer que fatores interpretados como desencadeantes de reações de estresse estão presentes na vida das mulheres de ambos os grupos. Tal fator pode justificar a semelhança de IEP entre os grupos.

Sanz-Carrillo et al. (2002) encontraram IEP de $0,35\pm 0,14$ em uma amostra de pessoas saudáveis pertencentes à população espanhola e Fliege et al. (2005) relataram IEP de $0,33\pm 0,17$ em uma amostra de adultos saudáveis da Alemanha. No Laboratório de Estudos do Estresse (LABEST), Petrelluzzi et al. (2005, 2008), avaliando uma população brasileira de mulheres com endometriose e comparando-a com mulheres saudáveis, encontraram IEP de $0,42\pm 0,01$ nas voluntárias saudáveis e $0,55\pm 0,01$ em voluntárias com endometriose e dor pélvica crônica. Os resultados do presente trabalho mostram um IEP de $0,46\pm 0,21$ em mães de crianças normais que relataram não apresentar doenças crônicas e $0,52\pm 0,17$ em mães saudáveis de crianças com PC. Considerando o grupo de mães de crianças com PC sem excluir aquelas que apresentaram doenças crônicas, obtivemos um IEP de $0,56\pm 0,18$, valor semelhante ao encontrado em mulheres brasileiras com endometriose e dor crônica.

Souza et al. (2007), avaliando homens brasileiros com status socioeconômico baixo, pertencentes às classes sociais D e E (ABEP, 2003), encontraram valores médios de IEP de $0,39\pm 0,02$, com 32,2% dos sujeitos apresentando valores entre 0,49 e 0,74. Valores acima de 0,40

também foram relatados anteriormente na literatura em indivíduos com condições patológicas, como doenças psiquiátricas, doenças inflamatórias do intestino e em mulheres logo após sofrerem aborto espontâneo (FLIEGE et al., 2005; LEVENSTEIN et al., 2000).

White-Koning et al. (2007) também encontraram alta prevalência de estresse em uma população de cuidadores de crianças com PC sendo que 37% dos cuidadores avaliados apresentavam escores de estresse dentro dos valores normais, 37% apresentaram valores limítrofes e 24% apresentaram valores anormalmente altos em uma escala de estresse.

No presente estudo, correlação negativa foi encontrada entre o índice de estresse percebido das mães e a independência da criança com Paralisia Cerebral nos domínios de autocuidado ($r = -0,29$, $p = 0,01$) e função social ($r = -0,33$, $p = 0,00$), indicando que quanto menor a independência da criança nestas funções, maior o estresse percebido da mãe, concordando com os achados de Lecavalier et al. (2006), que encontraram correlação entre problemas comportamentais de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo e estresse psicológico de pais e professores.

Correlação negativa também foi encontrada entre o índice de estresse percebido de mães de crianças com PC e a qualidade de vida em cinco dos oito domínios avaliados, além de correlação entre estresse percebido e sobrecarga nas mulheres deste grupo como já citado anteriormente.

Skreden et al. (2008) acompanharam mães e pais de crianças saudáveis durante um período de 5 anos após o nascimento de seus filhos encontrando maiores níveis de ansiedade materna comparada à paterna. Após 5 anos de acompanhamento, 29% das mães apresentaram índices de estresse psicológico sugestivos de desordens psiquiátricas, demonstrando que aproximadamente 1/3 das mães de crianças de 5 anos relataram níveis clinicamente preocupantes

de estresse. Baixos níveis educacionais, baixo suporte social e o fato de ser mãe solteira estiveram significativamente correlacionados ao aumento do estresse psicológico em mães após os anos de acompanhamento. Tal estudo corrobora nossos resultados em relação aos altos escores de estresse psicológico encontrado também entre as mães de crianças independentes e sem comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor, já que nosso grupo controle se constituiu de mulheres com renda familiar baixa (similar à das mães do grupo propósito), cujos filhos freqüentavam escolas públicas, e das quais apenas 16% tiveram acesso ao ensino superior.

Algumas evidências também nos levam a acreditar que os fatores que desencadeiam o aumento do estresse em mães de crianças com algum tipo de disfunção e dependência materna podem sofrer mudanças ao longo do tempo (MEINZEN-DERR et al., 2008). Embora expostas à alta sobrecarga por cuidar de uma criança dependente, as mães de crianças com PC podem, em longo prazo, se habituar a esta condição, mantendo seu nível de estresse estabilizado.

Meinzen-Derr et al. (2008), estudando familiares de crianças com diagnóstico de perda auditiva, constataram que os familiares de crianças que receberam o diagnóstico há menos de 24 meses, relataram níveis de estresse relacionados aos cuidados com a saúde, superiores aos familiares que receberam o diagnóstico há mais de 24 meses. Em nosso estudo, as mães avaliadas já conviviam com a deficiência de seu filho há, no mínimo, quatro anos, podendo sugerir que elas já se encontram na fase de aceitação da deficiência e, por isso, com níveis de estresse semelhantes aos de qualquer mãe que precisa cuidar de uma criança sob condições sócio-econômicas desfavoráveis.

- Estresse Fisiológico

Davis et al. (2004), analisando esposas cuidadoras informais de pacientes com doenças de Alzheimer, encontraram concentrações salivares de cortisol mais altas em situações onde a cuidadora precisava prover cuidados ao marido em relação a problemas de comportamento quando comparadas a situações onde os cuidados não eram necessários. Também demonstraram diferenças significativas na resposta aguda do cortisol em resposta a diferentes situações de cuidado. Correlações entre a concentração de cortisol durante as situações de cuidado e questionários de estresse e depressão não foram encontradas neste estudo.

Roza-Davis & Cowen (2001) encontraram concentração salivar de cortisol significativamente mais alta em cuidadores de pacientes com demência quando comparados a um grupo controle às 12h ($17,2 \pm 1,8$ nmol/l vs. $11,0 \pm 1,2$ nmol/l, respectivamente) e às 20h ($7,8 \pm 1,0$ nmol/l vs. $4,7 \pm 1,4$ nmol/l, respectivamente), não sendo encontrada correlação entre depressão e concentração salivar de cortisol. Gallagher-Thompson et al. (2006), também estudando cuidadores de indivíduos com demência, encontraram concentrações mais altas em cuidadores quando comparadas a não cuidadores em todos os horários avaliados.

Bauer et al. (1999), avaliando 49 esposas de pacientes com demência, observaram concentrações salivares totais de cortisol (AUC) significativamente elevadas nos cuidadores quando comparadas aos não cuidadores ($26,73 \pm 15,29$ nM/l/h vs. $19,85 \pm 12,26$ nM/l/h, respectivamente), sugerindo que o estresse em cuidadores de pacientes com demência está associado à ativação significativa do eixo hipotálamo – pituitária- adrenal (HPA).

Tais achados diferem do presente estudo, onde concentrações mais baixas de cortisol foram encontradas na saliva de cuidadoras de crianças com paralisia cerebral quando comparadas ao grupo controle às 12h (GC = $0,48 \pm 0,26$ vs. GP= $0,33 \pm 0,13$ µg/dL, $p < 0,05$) e 20h (GC =

0,27±0,19 vs GP= 0,18±0,13 µg/dL, p<0,05), com concentrações totais de cortisol (AUC) maiores no grupo controle (GC = 11,47±5,24 vs GP= 8,17±2,89 µg/dL/h, p<0,05).

A paralisia cerebral difere de doenças como a demência de Alzheimer por ser uma doença crônica de caráter não progressivo (PIOVESANA,1998; DIAMENT & CYPEL,1996; PASCUAL & KOENIGSBERGER, 2003) na qual a criança tem maior potencial para desenvolver suas capacidades motoras e cognitivas nos primeiros anos de seu desenvolvimento.

Embora crianças com comprometimento do desenvolvimento motor e social apresentem maior dependência e mais problemas comportamentais, quando comparadas a crianças com desenvolvimento normal, por volta dos 3 a 4 anos de idade da criança, esses problemas tendem a se estabilizar (BAKER, 2003).

Para Turnbull et al. (1993), apud Baker et al. (2003), crianças com atrasos no desenvolvimento trazem múltiplos desafios, mas com o passar do tempo as famílias desenvolvem maneiras positivas de lidar com isso, demonstrando considerável resiliência.

Estudos abordando o estresse de pais de crianças com problemas de desenvolvimento detectaram que os índices de estresse se mantêm estáveis, com pouca variabilidade ao longo dos anos. Tais achados sugerem que essas famílias se adaptam com a condição de cuidadoras de filhos com deficiências físicas e mentais e que, embora os cuidados e assistência diários possam sobrecarregar o cuidador, tornam-se parte de sua rotina diária. (BAKER et al., 2003; LECAVALIER et al., 2006). Hauser-Cram et al. (2001), estudando famílias de crianças com e sem comprometimento do desenvolvimento aos 10 anos de idade, relataram que o maior número de pais apresentando índices clínicos de estresse estava entre aqueles de crianças sem incapacidades motoras e cognitivas.

Embora Ones et al. (2005) tenham encontrado maior prevalência de depressão e pior qualidade de vida em mães de crianças com PC quando comparadas a um grupo de mães de crianças normais, encontraram níveis semelhantes de ansiedade em ambos os grupos e sugeriram que tal sintoma surge em resposta a eventos agudos, não se manifestando de maneira mais acentuada em mães de crianças com PC, dada a cronicidade desta condição.

Porém, ser responsável pelos cuidados de crianças em fase de constante desenvolvimento e aprendizado, associada a condições sócio-econômicas desfavoráveis, expõe constantemente os cuidadores a situações estressantes. A tentativa do organismo para manter sua alostase frente a constantes eventos estressores leva à ativação crônica do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (McEWEN, 2000; GOLDSTEIN & McEWEN, 2002) ocasionando elevação da liberação de cortisol. Estudo realizado pelos pesquisadores do LABEST demonstrou que mulheres brasileiras com classe sócio-econômica e nível de escolaridade superiores aos das mulheres do presente estudo apresentam concentrações totais de cortisol de $4,98 \pm 0,26 \mu\text{g/dL/h}$ (PETRELLUZZI et al., 2005), inferiores aos encontrados na presente amostra tanto para o grupo controle (GC = $11,47 \pm 5,24 \mu\text{g/dL/h}$) quanto para o grupo propósito (GP= $8,17 \pm 2,89 \mu\text{g/dL/h}$). Garcia et al. (2008), ao comparar executivos brasileiros de alto status socioeconômico à indivíduos de baixa renda e baixo nível sócio-econômico encontraram maiores concentrações salivares de cortisol na segunda população além de relatarem correlação negativa desta concentração com a renda dos sujeitos avaliados.

As concentrações totais de cortisol (AUC) não diferiram entre o grupo de mães de crianças com menor (GP1) e maior (GP2) comprometimento motor, concordando com autores que relatam que na paralisia cerebral o nível de estresse materno não está diretamente relacionado à gravidade da disfunção (TUNA et al., 2004; MANUEL et al., 2003).

A secreção de cortisol sofre mudanças ao longo do dia, sendo que aumentos da concentração de cortisol nos primeiros trinta minutos após acordar, provavelmente, representam uma resposta do eixo HPA determinada a prover ao organismo energia suficiente para a transição de um estado de descanso para um estado de atividade (PRUESSNER et al., 1997). Esta resposta, denominada resposta do cortisol ao acordar é bastante estável e pode representar um indicador seguro sobre o funcionamento do eixo HPA. A resposta do cortisol ao acordar estava preservada em ambos os grupos, sem diferença entre os mesmos. Da mesma forma, não houve diferença significativa entre os grupos na concentração salivar de cortisol imediatamente após acordar.

Às 12h, a concentração salivar de cortisol apresentou correlação positiva com a independência das crianças no grupo propósito, indicando que concentrações mais elevadas de cortisol no cuidador, estão relacionadas a maior independência da criança.

Embora inesperado, tal achado pode indicar que para mães de crianças altamente dependentes, o fato de ter o cuidado da criança inteiramente sob seu controle embora desgastante, causa menos estresse e tensão. Já quando a criança tem relativa independência, a tensão causada pela incerteza da necessidade de auxílio e a expectativa do momento no qual sua ajuda será solicitada podem aumentar o nível de estresse materno em determinados horários do dia.

6. CONCLUSÃO

Os resultados obtidos permitem concluir que, embora mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral necessitem oferecer maior assistência aos seus filhos nas atividades do dia-a-dia, determinando maior sobrecarga e comprometimento da sua qualidade de vida, as mesmas se adaptam a essa condição demonstrando preservação do ritmo de liberação de cortisol e, em alguns horários do dia, concentração salivar deste hormônio mais baixa que mães de crianças independentes.

Porém, o estresse vivenciado no dia-a-dia por mulheres de baixo poder aquisitivo que possuem filhos em idade escolar, tenham essas necessidades especiais ou não, pode se mostrar um risco para elevados índices de estresse psicológico e alta prevalência de doenças crônicas.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMOSUN, S.L.; IKUESAN B.A.; OLOYED I.J. Rehabilitation of the handicapped child – what about the caregiver? **Papua New Guinea Medical Journal**, v. 38, p. 208-214, 1995.

ANNUNCIATO, N.F.; OLIVEIRA, C.E.N. Influência da terapia sobre os processos plásticos do sistema nervoso. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.F. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2004.

BAKER, B.L.; BLACHER, J.; KOPP, C.B.; KRAEMER, B. Parenting children with mental retardation. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 20, p. 1-45, 1997.

BAKER, B.L.; MCINTYRE, L.L.; BLACHER, J.; CRNIC, K.; EDLEBROCK, C. ; LOW, C. Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 47, p. 217-230, 2003.

BAUER, M. E.; VEDHARA, K.; PERKS, P.; WILCOCK, G. K.; LIGHTMAN, S. L.; SHANKS, N. Chronic stress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. **Journal of Neuroimmunology**, v. 103, p. 84-92, 2000.

BERGH, F.; KUMPFEL, T.; TRENKWALDER, C.; RUPPRECHT, R.; HOLSBOER, F. Dysregulation of the hypothalamo-pituitary-adrenal axis is related to the clinical course of multiple sclerosis. **Neurology**, v. 53, p.772-777, 1999.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, p. 115 - 21, 2004.

BREHAUT, J.C.; KOHEN, D.E.; RAINA, P.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.J. SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAU, M.P. The health of primary caregivers of children with

cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, v. 114, p. e182 - e191, 2004.

CANNON, W. B. The emergency function of the adrenal medulla in pain and major emotions. **American Journal of Physiology**, v. 33, p. 356-372, 1914.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. 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**, v. 39, p. 143-50, 1999.

COOK, A.S., HUTCHINSON, S., KARTIN, D., PRINCE, R., WOOLLACOTT, M. Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 45, p. 591 - 602, 2003.

DAVIS, L.L.; WEAVER, M.; ZAMRINI, E.; STEVENS, A.; KANG, D.H.; PARKER, C.R. Jr. Biopsychological markers of distress in informal caregivers. **Biological Research for Nursing**, v. 6, p. 90-99, 2004.

DA ROZA DAVIS, J.M.; COWEN, P.J. Biochemical stress of caring. **Psychological Medicine**, v. 31, p.1 475-78, 2001.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral) In, DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3ª ed. São Paulo: Ed. Atheneu, p.781-98, 1998.

FLIEGE, H., ARK, M., WALTER, O., KLAPP, B. The perceived stress questionnaire (PSQ) reconsidered: validation and reference values from different clinical and health adult samples. **Psychosomatic Medicine**, v. 67, p. 78-88, 2005.

FLORIAN, V.; FINDLER, L. Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. **American Journal of Orthopsychiatry**. v. 71, p. 358-367, 2001.

GALLAGHER-THOMPSON, D.; SHURGOT, G.R.; RIDER, K.; GRAY, H.L.; MCKIBBIN, C.L.; KRAEMER, H.C.; SEPHTON, S.E.; THOMPSON, L.W. Ethnicity, stress, and cortisol function in Hispanic and non-hispanic white women: a preliminary study of family dementia caregivers and noncaregivers. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v.14, p.334-342, 2006.

GATH, A. The impact of an abnormal child upon the parents. **British Journal of Psychiatry**, v. 130, p. 405-410, 1977.

GARCIA, M.C.; PETRELLUZZI, K.F.S; ROLIM, M.C.C; GRASSI-KASSISSE, D.M.; SPADARI-BRATFISCH, R.C. Estresse em vestibulandos. **In: XL CONGRESSO BRASILEIRO DE FISILOGIA**, São Paulo, 2005.

GARCIA, M.C.; SOUZA, A.; BELLA, G,P.; GRASSI-KASSISSE, D.M.; TACLA, A.P.; SPADARI-BRATFISCH, R.C. Salivary cortisol levels in Brazilian citizens of distinct socioeconomic and cultural levels. **Stress, Neurotransmitters, and Hormones, Annals of New York Academy of Sciences**. 1148, p.504-508, 2008.

GOLDSTEIN, D.S.; McEWEN, B. Allostasis, homeostats, and the nature of stress. **Stress**, v. 5, p. 55-58, 2002.

GOLDSTEIN, D.S. Catecholamines and Stress. **Endocrine Regulations**, v. 37, p. 69-80, 2003.

HALEY S.M.; COSTER, W.J.; LUDLOW, L.H.; HALTIWANGER, J.T.; ANDRELOW, P.J. Pediatric evaluation of disability inventory: development, standardization and administration manual. **Boston: New England Medical Center**, 300 p., 1992.

HALEY, S.M.; COSTER, W.J.; LUDLOW, L.H.; HALTIWANGER J.T.; ANDRELOW, P.J. **Inventário de avaliação pediátrica de disfunção: versão brasileira**. Tradução e adaptação cultural: Mancini M.C. Belo Horizonte: Laboratório de Atividade e Desenvolvimento Infantil. Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, 2000.

HALL, D.M.B. The child with a handicap. **Blackwell Scientific Publications**, Oxford, 1984.

HAMZAT, T.K.; MORDI, E.L. Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 30, p. 191-194, 2007.

HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M.E.; SHONKOFF, J.P.; KRAUS, M.W. Children with disabilities: a longitudinal study of child developmental and parent well-being. **Society for Research in Child Developmental Monographs**, v. 66, p.1-131, 2001.

IREYS, H.; ANDERSON, G.; SHAFFER, T.; NEFF, J. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in Washington State Medical program, fiscal year 1993. **Pediatrics**, v.100, p. 197-204, 1997.

JOHNSON, C.B.; DEITZ, J.C. Activity patterns of mothers of handicapped child. **Physical Occupational Therapy Pediatric**, v. 5, p. 17-24, 1985.

JORGENSEN, N; CABAÑAS, M.; OLIVA, J.; REJAS, J.; LEÓN, T. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalência em España. **Neurologia**, v. 23, p. 29-39, 2008.

WHITE-KONING, M; ARNAUD, C.; DICKINSON, H.O.; THYEN, U.; BECKUNG, E.; FAUCONNIER, J.; MCMANUS, V.; MICHELSENS, I.; PARKES, J.; PARKINSON, K.; SCHIRRIPA, G.; COLVER, A. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: an European study of children with cerebral palsy. **Pediatrics**. v. 120, p. E804-814, 2007.

LECAVALIER, L.; LEONE, S.; WILTZ, J. The impact of behaviour problems of caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, p. 172-183, 2006.

LEVENSTEIN, S.; PRANTERA, V.; VARVO, V.; SCRIBANO, M. L.; BERTO, E.; LUZI, C.; ANDREOLI, A. Development of the perceived stress questionnaire: a new tool for psychosomatic research. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 37, p. 19-32, 1993.

LEVENSTEIN, S.; PRANTERA, C.; VARVO, V.; SCRIBANO, M.L.; ANDREOLI, A.; LUZI, C.; MARCHEGGIANO, A. Stress and exacerbation in ulcerative colitis: a prospective study of patients enrolled in remission. **American Journal of Gastroenterology**, v. 95, p. 1213 -1220, 2000.

LEVITT, S. **O Tratamento da Paralisia Cerebral e do Retardo Motor**. 3ª ed., São Paulo: Ed. Manole, 286p., 2001.

LLACH, X.B; SURIÑACH, N. L.; GAMISANS, M.R. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. **Aten Primaria**, v. 34, p. 170 -177, 2004.

MANCINI, M.C.; FIÚZA, P.M.; REBELO, J.M.; MAGALHÃES, L.C.; COELHO, Z.A.C.; PAIXÃO, M.L.; GONTIJO, A.P.B.; FONSECA, S.T. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro- Psiquiatria**, v. 60, p. 446 - 452, 2002.

MANUEL, J.; NAUGHTON, M. J.; BALKRISHNAN, R. SMITH, B. P.; KOMAN, L. A. Stress and adaptation in mothers of children with Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 28, p. 197-201, 2003.

MASON, J. W. A re-evaluation of the concept of “non-specificity” in stress theory. **Journal of Psychiatric Research**, v. 8, p. 323-333, 1971.

McDAID, D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer’s disease: methodological and practical challengers. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 16, p. 400 - 405, 2001.

McEWEN, B.S. Allostasis and allostatic load: implications for neuropsychopharmacology. **Neuropsychopharmacology**, v. 22, p. 108-124, 2000.

McEWEN, B.S.; WINGFIELDG, J.C. The concept of allostasis in biology and biomedicine. **Hormones and Behavior**, v. 43, p. 2-15, 2003.

MEINZER-DERR, J.; LIM, L.H.; CHOO, D.I.; BUYNISKI, S.; WILEY, S. Pediatric hearing impairment caregiver experience: Impact of duration of hearing loss on parental stress. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology** , v. 72 , p. 1693 – 1703, 2008.

MILLER, A. C; GORDON, R. M.; DANIEL, R. J.; DILLER, L. Stress appraisal and coping in mothers of disabled and non-disabled children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 17, p. 587-605, 1992.

MORALES, N.M.; SILVA, C.H.; FRONTAROLLI, A.C.; ARAÚJO, R.R.; RANGEL, V.O.; PINTO, R.M.; MORALES, R.R.; GOMES, D.C. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, v. 16, p. 437-444, 2007.

NELSON, C.A. Paralisia Cerebral. In: UMPHERED, D.A. **Fisioterapia Neurológica**. 2.ed. São Paulo: Editora Manole, p. 237-56, 1994.

ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v. 19, p. 232-237, 2005.

PACÁK, K; PALKOVITS, M. Stressor specificity of central neuroendocrine responses: Implication for stress-related disorders. **Endocrine Reviews**, v. 22, p. 502-548, 2001.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; RUSSELL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine Child**, v. 39, p. 214–223, 1997.

PASCUAL, J.M.; KOENIGSBERGER, M.R. Cerebral palsy: prenatal risk factors. **Review Neurology**, v. 37, p. 275-280, 2003.

PATO, T.R.; SOUZA, D.R.; LEITE, H.P. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 9, p.71-76, 2002.

PETRELLUZZI, K.F.S. Dor, estresse e qualidade de vida em mulheres com endometriose: avaliação de um protocolo de intervenção. **Dissertação de Mestrado** – Instituto de Biologia, Universidade Estadual de Campinas, 2005.

PETRELLUZZI, K. F.; GARCIA, M. C.; PETTA, C. A.; GRASSI-KASSISSE, D. M.; SPADARI-BRATFISCH, R. C. Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. **Stress (Luxembourg)**, v. 20, p.1-8, 2008.

PIOVESANA, A.M.S.G. Paralisia Cerebral: um estudo por imagem. In: FERARETTO, I., SOUZA, A.M.C. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, p. 8-9, 1998.

PIOVESANA, A.M.S.G. Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral). Parte A – Etiologia- Classificação – Tratamento Clínico. In: FONSECA, L.F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C.C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. São Paulo: Médica Científica, p. 825-38, 2002.

PRINTZ-FEDDERSEN, V. Group process effect on caregiver burden. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 22, p. 164-168, 1990.

PRUESSNER, J.C.; WOLF, O.T.; HELLHAMMER, D.H.; BUSKE-KIRSCHBAUM, A.; KIRSCHBAUM, C. Free cortisol levels after awakening: a reliable biological marker for the assessment of adrenocortical activity. **Life Sciences**, v. 61, p. 2539 - 2549, 1997.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J. WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 115, p. e626-e636, 2005.

ROMANS-CLARKSON, S.E.; CLARKSON, J.E.; DITTMER, I.D.; FLETT, R.; LINSELL, C.; MULLEN, P.E.; MULLIN, B. Impact of handicapped child on the mental health of parents. **British Medical Journal**, v. 293, p. 1395-1397, 1986.

SANZ-CARRILLO, C.; GARCIA-CAMPAYO, J.; RUBIO, A.; SANTED, M. A.; MONTORO, M. Validation of the Spanish version of the perceived stress questionnaire. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 52, p. 167-172, 2002.

SAPOLSKY, R. M. Glucocorticoids potentiate ischemic injury to neurons: therapeutic implications. **Science**, v. 229, p. 1937-1400, 1985.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, p. 12-17, 2002.

SCHWARTMAN, J.S. Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, p. 4-17, 2004.

SELYE, H. A syndrome produced by diverse nocuous agents. **Nature**, v. 138, p. 32, 1936.

SERRANO-AGUILAR, P.G.; LOPEZ-BASTIDA, J.; YANES-LOPEZ, V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **Neuroepidemiology**, v. 27, p. 136-142, 2006.

SHEPHERD, R.B. Paralisia Cerebral In: SHEPHERD, R.B. **Fisioterapia em Pediatria**. 3^a ed., São Paulo: Santos Livraria Editora, p. 110-44, 1998.

SHU, B.; LUNG, F.W.; CHANG, Y.Y. The mental health in mothers with autistic children: a case-control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, v. 16, p. 308-14, 2000.

SHU, B.; LUNG, F.W.; HUANG, C. Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 46, p. 257-263, 2003.

SKREDEN, M.; SKARI, H.; BJÖRK, M.D.; MALT, U.F.; VEENSTRA, M.; FAUGLI, A.; AVITSLAND, T.L.; EMBLEM, R. Psychological distress in mothers and fathers of preschool children: a 5-year follow-up study after birth. **International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, v. 115, p. 465-471, 2008.

SMITH, L.; KELLY, K.D.; PRKACHIN, G.; VOAKLANDER, D.C.; The prevalence of cerebral palsy in British Columbia, 1991-1995. **The Canadian Journal of Neurological Sciences**, v. 35, p. 342-347, 2008.

SOUZA, A.L. Avaliação de estresse, morbidade psiquiátrica e marcadores inflamatórios de indivíduos de baixo status socioeconômico. **Dissertação de Mestrado** – Instituto de Biologia, Universidade Estadual de Campinas, 2007.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 2000; v. 42, p.816-24.

TUNA, H; ÜNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 646–648, 2004.

WALLANDER, J.L.; VARNI, J.W.; BABANI, L.; BANIS, H.T.; WILCOX, K.T. Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. **Journal of Pediatrics Psychology**, v. 14, p. 157-173, 1989.

ZEM-MASCARENHAS, S. H.; BARROS, A. C. T.; CARVALHO, S.J.C. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 10, p. 125-131, 2006.

ANEXO 1



CEP, 18/11/08.
(Grupo III)

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

✉ Caixa Postal 6111, 13083-970 Campinas, SP

☎ (0_19) 3788-8936

FAX (0_19) 3788-8925

🌐 www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

✉ cep@fcm.unicamp.br

2ª VIA

PARECER PROJETO: Nº 351/2005

CAAE: 0152.0.146.000-05

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “INFLUÊNCIA DA ASSISTÊNCIA REQUERIDA POR CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NOS ÍNDICES DE ESTRESSE DOS CUIDADORES”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Gerusa Perlato Bella

INSTITUIÇÃO: Serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional/HC/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 07/07/2005

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 23/08/06

II - OBJETIVOS

Estabelecer a relação entre o estresse e a assistência despendida pelo cuidador de crianças com paralisia cerebral e determinar se a necessidade de maior assistência pela criança pode estar relacionada a maiores níveis de estresse do cuidador.

III - SUMÁRIO

É um estudo de corte transversal descritivo, onde 60 cuidadores de crianças com paralisia cerebral serão comparados com cuidadores de crianças normais cursando entre a 1 e 4 série do primeiro grau. Serão aplicados questionários já bem estabelecidos para avaliação de estresse, qualidade de vida, grau de dependência da criança e comparar os dados dos dois grupos

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Trabalho bem formatado, com termo de consentimento livre e esclarecido adequado, sem risco para os envolvidos e o compromisso na manutenção do sigilo.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

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).

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.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

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 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 projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VIII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de agosto de 2005.


Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

CONSENTIMENTO FORMAL DOS VOLUNTÁRIOS QUE PARTICIPARÃO DO PROJETO DE PESQUISA: “Análise da influência da assistência requerida por crianças com Paralisia Cerebral nos índices de estresse dos cuidadores.”

Responsáveis pelo projeto: Fisioterapeuta mestranda Geruza Perlato Bella e Prof^ª. Dr^ª. Regina Célia Spadari

Local do desenvolvimento do projeto: Ambulatório de Fisioterapia aplicada à Neurologia Infantil – HC - UNICAMP/ Laboratório de Estudos do Estresse – LABEEST – Departamento de Fisiologia e Biofísica – Instituto de Biologia – UNICAMP.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa científica acima mencionada que tem por objetivo comparar os níveis de estresse de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e cuidadores de crianças sem comprometimentos neuromotores, além de analisar a relação entre quantidade de assistência que a criança com Paralisia Cerebral necessita na vida diária e o nível de estresse de seu cuidador.

Durante uma avaliação inicial você deverá responder perguntas que dizem respeito aos seus dados pessoais e da criança a qual presta assistência, bem como perguntas sobre sua situação familiar atual. Você também responderá a um questionário de avaliação que consta de perguntas sobre a quantidade de ajuda que a criança a qual você presta assistência necessita para realizar atividades da vida diária como se alimentar, se vestir, se locomover etc. A avaliação do estresse será realizada através da coleta de sua saliva em horários pré determinados e através de suas respostas num questionário sobre estresse. Você também responderá questionários com perguntas sobre sua qualidade de vida e sobre o quanto se sente sobrecarregado.

Todos os procedimentos serão a você detalhados e explicados, sabendo que para suas realizações você não será remunerado. As informações obtidas durante o estudo serão utilizadas para fins de pesquisa científica e mantidas em total sigilo, sendo que a sua privacidade será totalmente resguardada.

Para o esclarecimento de qualquer dúvida você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no Ambulatório de Fisioterapia Aplicada à Neurologia Infantil pelo telefone (19) 3788 7374. Para qualquer reclamação que por ventura possa ocorrer, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa pelo telefone (19) 3788 8936.

Se você, com conhecimento de todas as informações acima, concordar em fazer parte deste estudo, deve assinar o termo de consentimento abaixo:

Eu, _____, _____ anos de idade,

RG _____, residente à Rua(Av.)

_____, nº _____,

Bairro _____, CEP _____, na cidade de

_____, responsável pelo menor _____,

voluntariamente concordo em participar do projeto de pesquisa acima explicado, onde me

comprometo a responder com sinceridade todos os questionários aplicados e a ceder 4

amostras da minha saliva.

Campinas, _____ de _____ de _____.

Assinatura do voluntário

Assinatura do pesquisador

Geruza Perlato Bella

ANEXO 3

FICHA DE AVALIAÇÃO PARA CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1. Dados Pessoais

Nome: _____

Sexo: _____ Idade: _____ anos Grupo: _____

Estado civil _____ Situação marital: _____

Endereço:

_____ Telefone: _____

2. Crianças sobre os seus cuidados

Número de Filhos: _____ Idade dos Filhos: _____

Quem passa a maior parte do tempo com a (s) criança (s): _____

Tempo que dedica ao(s) filho(s): _____

Atividades nas quais acompanha o(s) filho(s): _____

() 1 X por semana () de 2 a 3 X por semana () mais de 3 X por semana

3. Antecedentes Pessoais

Doenças Crônicas: () Diabets () Hipertensão () Cardiopatia () _____

Medicamentos: () sim () não Qual(is)? _____

Quanto tempo faz que utiliza? _____ Com que frequência? _____

Anticoncepcional: () sim () não

Passou por algum desses eventos recentemente: () morte na família () separação conjugal () doença grave () problemas ou mudanças no emprego () outros

4. Condição Sócio Econômica

Atividade Laboral: () Não Trabalha Fora () Trabalha Fora

Profissão: _____ **Jornada de trabalho:** _____ **Vinculado:** _____

Renda Familiar: () menos que R\$300 () de R\$300 a R\$600 () de R\$600 a R\$900 ()
de R\$900 a R\$ 1200 () de R\$1200 a R\$1500 () mais de R\$1500,00 Valor: _____

Número de pessoas que sobrevivem com esta renda: _____

Moradia: () Própria () Alugada () Cedida

Tipo de Moradia: () Alvenaria () Barraco Número de Cômodos: _____

Observações necessárias: _____

ANEXO 4

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI) Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção

Formulário de Pontuação

Sobre a Criança

Nome: _____
 Sexo: M() F()
 Idade: Ano Mês Dia
 Entrevista _____ _____ _____
 Nascimento _____ _____ _____
 HD _____
 Diagnóstico Disfuncional _____

Sobre o entrevistado

Nome: _____
 Sexo: M() F()
 Parentesco com a criança: _____
 Profissão _____
 Escolaridade _____

Sobre o examinador

Nome: _____
 Profissão: _____

Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens possuem descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual

Parte II – Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: auto-cuidado, mobilidade, função social

Pontuação: 5 = Independente 4 = Supervisão 3 = Assistência mínima

2 = Assistência moderada 1 = Assistência máxima 0 = Assistência total

SUMÁRIO DE ESCORES

Área		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão	Escore Fit
Auto-cuidado	Assistência do cuidador						
Mobilidade	Assistência do cuidador						
Função Social	Assistência do cuidador						

Parte II: Assistência do Cuidador - Circule o escore apropriado para avaliar cada item da escala de Assistência do Cuidador

Área de Auto-Cuidado	5	4	3	2	1	0
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui</i> cortar carne, abrir recipientes e servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0
B. Higiene Pessoal: Escova os dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0
C. Banho: Lava e seca o rosto e mãos, toma banho; <i>não inclui</i> entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0
D. Vestir – parte superior do corpo: Roupas de uso diário, não inclui fechos nas costas; inclui ajudar a colocar e retiras splint ou prótese; não inclui tirar roupas de armários ou gavetas	5	4	3	2	1	0
E. Vestir – parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órteses ou prótese; não inclui tirar roupas de armários ou gavetas	5	4	3	2	1	0
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo de vaso ou uso de instalações externas e higiene; não inclui transferência para o sanitário, controle de horários ou limpar-se após acidentes.	5	4	3	2	1	0
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0
Área de Mobilidade	Soma da área de auto-cuidado					
A. Transferência no banheiro/cadeiras: cadeira-de-rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto	5	4	3	2	1	0
B. Transferência no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou do ônibus, uso de cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama	5	4	3	2	1	0
D. Transferência no chuveiro: entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.	5	4	3	2	1	0
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0
F. Locomoção em ambientes externos: 45 metros em superfícies niveladas;focalizar nas habilidades físicas para mover-se em ambientes externos(não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar a rua)	5	4	3	2	1	0
G. Escadas: subir e descer um lance de escadas (12 -15 degraus)	5	4	3	2	1	0
Área de Função Social	Soma da área de mobilidade					
A. Compreensão Funcional: Entendimento das solicitações e instruções	5	4	3	2	1	0
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informação sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo perda de um brinquedo ou conflito na escolha de roupas)	5	4	3	2	1	0
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações de rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e tráfego.	5	4	3	2	1	0
	Soma da área de Função Social					

ANEXO 5

GROSS MOTOR FUNCTIONAL CLASSIFICATION SYSTEM - GMFCS

() Nível I – Deambula sem restrições com limitações para atividades motoras complexas

Antes dos 2 anos: Senta no chão sem apoio, engatinha e troca passos apoiando.

Entre 2 e 4 anos: Senta-se e levanta sem ajuda, anda sem auxílio.

Entre 4 e 6 anos: Anda dentro e fora de casa e sobe escadas.

Entre 6 e 12 anos: Corre e pula mas com alteração de velocidade equilíbrio e coordenação.

() Nível II – Deambula sem auxílio mas com limitações na marcha comunitária

Antes dos 2 anos: Mantem-se sentado com auxílio das mãos, arrasta-se em prono e traciona-se para levantar

Entre 2 e 4 anos: Libera as mãos do apoio quando sentado e anda com auxílio de andadores ou muletas

Entre 4 e 6 anos: Senta-se em cadeira e se levanta com auxílio dos MMSS. Anda por pequenas distâncias.

Entre 6 e 12 anos: Sobe escadas com auxílio e tem dificuldade na marcha em superfícies irregulares.

() Nível III – Deambula com auxílio e com limitações na marcha comunitária

Antes dos 2 anos: Mantem-se sentado com suporte posterior de tronco.

Entre 2 e 4 anos: Senta-se em “W”, arrasta-se em prono e pode andar com auxílio de um adulto.

Entre 4 e 6 anos: Senta-se em cadeira com suporte em pelve e anda com andador em superfícies planas.

Entre 6 e 12 anos: Deambula com andador e propulsiona a cadeira em grandes distâncias.

() Nível IV – Mobilidade limitada, necessitando de cadeira de rodas na comunidade

Antes dos 2 anos: Tem controle cervical mas só senta com apoio. Rola para ambos os lados

Entre 2 e 4 anos: Se mantém sentado com o uso das mãos para suporte. Se arrasta por pequenas distâncias

Entre 4 e 6 anos: Necessita de cadeira adaptada. Pode andar com andador por curtas distâncias

Entre 6 e 12 anos: Não tem novas aquisições

() Nível V – Mobilidade gravemente limitada, mesmo com uso de tecnologia assistiva

Antes dos 2 anos: Não tem controle cervical ou de tronco e necessita de auxílio para rolar.

Entre 2 e 12 anos: Todas as áreas da função motora são comprometidas. Não consegue nenhuma mobilidade e necessita ser transportado.

ANEXO 6

QUESTIONÁRIO DE ESTRESSE PERCEBIDO

Nome: _____ Grupo: _____

Em cada pergunta marque um círculo no número que melhor descreva com que frequência se aplica esta questão a sua vida em geral **durante os últimos um ou dois anos**. Responda rapidamente, sem tentar controlar as respostas.

	Quase nunca	Às vezes	Frequente	Quase sempre
(1) Sente-se descansada (o)	1	2	3	4
(2) Sente que lhe designam muita pressão	1	2	3	4
(3) Está irritada e mal humorada (o)	1	2	3	4
(4) Tem muitas coisas para fazer	1	2	3	4
(5) Sente-se só e isolada (o)	1	2	3	4
(6) Encontra-se submetida (o) a situações conflitantes	1	2	3	4
(7) Sente que está fazendo coisas que realmente gosta	1	2	3	4
(8) Sente-se cansada (o)	1	2	3	4
(9) Teme não alcançar todas as suas metas	1	2	3	4
(10) Sente-se tranqüila (o)	1	2	3	4
(11) Tem que tomar decisões demais	1	2	3	4
(12) Sente-se frustrada (o)	1	2	3	4
(13) Sente-se cheia (o) de energia	1	2	3	4
(14) Sente-se tensa (o)	1	2	3	4
(15) Seus problemas parecem multiplicar-se	1	2	3	4
(16) Sente que tem pressa	1	2	3	4
(17) Sente-se segura (o) e protegida (o)	1	2	3	4
(18) Tem muitas preocupações	1	2	3	4
(19) Está sob pressão de outras pessoas	1	2	3	4
(20) Sente-se desanimada (o)	1	2	3	4
(21) Se diverte	1	2	3	4
(22) Tem medo do futuro	1	2	3	4
(23) Sente que faz coisas por obrigação, não porque queira fazê-las	1	2	3	4
(24) Sente-se criticada (o) ou julgada (o)	1	2	3	4
(25) Sente-se alegre	1	2	3	4
(26) Sente-se esgotada (o) mentalmente	1	2	3	4
(27) Tem problemas para relaxar	1	2	3	4
(28) Sente-se angustiada (o) pela responsabilidade	1	2	3	4
(29) Tem tempo suficiente para você	1	2	3	4
(30) Sente-se pressionada (o) por prazos	1	2	3	4

ANEXO 7

QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA (BURDEN INTERVIEW)

Nome: _____

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (**0= nunca, 1= raramente, 2= algumas vezes, 3= frequentemente, 4= sempre**). Não existem repostas certas ou erradas.

1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que necessita?	
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com S, não tem tempo suficiente para si mesmo?	
3	O Sr/Sra se sente estressado em cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	
4	O Sr/Sra se sente envergonhado com o comportamento de S?	
5	O Sr/Sra se sente irritado quando S está por perto?	
6	O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família?	
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	
8	O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	
9	O Sr/Sra se sente tenso quando S está por perto?	
10	O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	
11	O Sr/Sra sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S?	
12	O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada por estar cuidando de S?	
13	O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa por causa de S?	
14	O Sr/Sra sente que S espera que cuide dela como se fosse a única pessoa de quem ela pode depender?	
15	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	
16	O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?	
18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	
19	O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	
20	O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	
21	O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	
22	De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	

* S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado.

** Neste item as repostas são: **0= nem um pouco, 1= um pouco, 2= moderadamente, 3= muito, 4= extremamente.**

ESCORE FINAL: _____

ANEXO 8

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - SF- 36

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

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

- Excelente (1)
- Muito boa (2)
- Boa (3)
- Ruim (4)
- Muito ruim (5)

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

- Muito melhor agora do que um ano atrás (1)
- Um pouco melhor agora do que um ano atrás (2)
- Quase a mesma de um ano atrás (3)
- Um pouco pior agora do que um ano atrás (4)
- Muito pior agora do que um ano atrás (5)

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você tem dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Não dificulta de modo algum
A. atividades vigorosas, que exigem muito esforço. tais como correr, levantar objetos pesados. participar de 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 escadas	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 que um quilometro	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?

	Sim	Não
A. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B. Realizou menos tarefas do que 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)?

	Sim	Não
A. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B. Realizou menos do que você gostaria?	1	2
C. Não trabalhou ou não fez qualquer atividade 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?

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

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

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

8. Durante as últimas 4 semanas quanto a dor interferiu em seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora como dentro de casa)?

- De maneira nenhuma (1)
- Um pouco (2)
- Moderadamente (3)
- Bastante (4)
- Extremamente (5)

9. Estas questões são como você se sente, e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
A. quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
B. quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
C. quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
D. quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
E. quanto tempo você tem se sentido com muita alegria?	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 de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

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

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

	Definitiva mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva -mente 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 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 9

DECLARAÇÃO DE BIOÉTICA E BIOSEGURANÇA

Declaro para os devidos fins que o conteúdo de minha dissertação/tese de Mestrado/Doutorado intitulada **Avaliação do estresse vivenciado por cuidadores de crianças com paralisia cerebral**

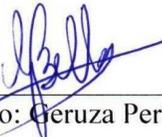
() não se enquadra no § 3º do Artigo 1º da Informação CCPG 01/08, referente a bioética e biossegurança.

() está inserido no **Projeto CIBio/IB/UNICAMP** (Protocolo nº _____), intitulado _____;

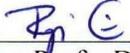
() tem autorização da **Comissão de Ética em Experimentação Animal/IB/UNICAMP** (Protocolo nº _____);

(X) tem autorização do **Comitê de Ética para Pesquisa com Seres Humanos/FCM/UNICAMP** (Protocolo nº 351/2005);

() tem autorização de comissão de bioética ou biossegurança externa à UNICAMP.
Especificar: _____



Aluno: Geruza Perlato Bella



Orientador: Profa. Dra. Regina Celia Spadari

Para uso da Comissão ou Comitê pertinente:

(X) Deferido () Indeferido

Nome: 

Função:

Profa. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
Matrícula 17484-0
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa
Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP