

Relação entre Qualidade de Vida e Sobrecarga do Cuidador com o Nível de Comprometimento Motor de Crianças com Paralisia Cerebral

Relationship Between Quality of Life and Caregiver Burden With the Level of Motor Impairment of Children with Cerebral Palsy

Raphaella Borges Ferreira¹
Vanessa Cândida Carvalho Garcia¹
Virgínia Gabriela da Silva Barros¹
Ana Clara Santana de Souza²
Rejane Vale Gonçalves³

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral (PC) pode influenciar na interação da criança com o meio e interferir nas suas atividades de vida diária. Em função de melhorar a condição da criança com PC, o cuidador principal pode deixar de lado o seu próprio bem-estar, desencadeando alterações na sua qualidade de vida, repercutindo também na sua sobrecarga. **Objetivo:** Avaliar a relação entre o nível de comprometimento motor de crianças com PC e a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional transversal com coleta de dados de prontuários e entrevista por questionários (SF-36, Escala de Zarit) de cuidadores de crianças com PC, com idade de 6 a 11 anos, atendidas em clínicas de fisioterapia públicas e privadas de Belo Horizonte/região metropolitana, que foram divididos de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) nos grupos A (GMFCS I, II e III) e B (GMFCS IV e V). **Resultados:** Participaram do estudo 41 cuidadores, com idade mediana de 39 anos. Não houve diferença significativa dos escores na Escala de Zarit e nos domínios do questionário SF-36 entre os grupos. No entanto, ambos apresentaram menores escores nos domínios do SF-36 e sobrecarga moderada. Além disso, foi encontrada correlação negativa significativa entre o nível de sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores. **Conclusão:** Os cuidadores de crianças com PC apresentaram sobrecarga moderada e alteração da qualidade de vida, independente do nível de comprometimento motor da criança. No entanto, não foi observada correlação entre o comprometimento motor da criança e os desfechos avaliados.

DESCRITORES

Cuidadores. Paralisia Cerebral. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy (CP) can influence the child's interaction with the environment and interfere in their daily activities. As a function of improving the condition of the child with CP, the main caregiver can put aside their own well-being, triggering changes in their quality of life, also affecting their burden. **Objective:** To evaluate the relationship between the level of motor impairment of children with CP and the quality of life and caregiver burden. **Methods:** This is a cross-sectional observational study with data collection from medical records and interviews using questionnaires (SF-36, Zarit Burden Interview) of caregivers of children with CP, aged 6 to 11 years, attended in public and private physical therapy clinics, from Belo Horizonte/metropolitan region, which were divided according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) into groups A (GMFCS I, II and III) and B (GMFCS IV and V). **Results:** 41 caregivers participated in the study, with a median age of 39 years. There was no significant difference in the scores on the Zarit Scale and in the domains of the SF-36 questionnaire between the groups. However, both had lower scores in the SF-36 domains and moderate burden. Furthermore, a significant negative correlation was found between the level of burden and the caregivers' quality of life. **Conclusion:** Caregivers of children with CP showed moderate burden and altered quality of life, regardless of the child's level of motor impairment. However, no correlation was observed between the child's motor impairment and the evaluated outcomes.

DESCRIPTORS

Caregiver. Cerebral palsy. Quality of life.

¹ Graduanda em Fisioterapia na Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais - Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

² Docente do curso de Fisioterapia da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais - Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

³ Docente do departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais - Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Aparalisia cerebral (PC) é o nome dado a um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura causando limitação de atividades, consequente de uma lesão ocorrida nos períodos pré, peri ou pós-natal com comprometimento do sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional^{1,2}. A prevalência da PC na população mundial varia de 1,5 a 4 por 1.000 nascidos vivos³. No Brasil, a incidência da PC é de 7 a cada 1000 crianças nascidas vivas, o que ocasiona 30.000 a 40.000 crianças com essa condição anualmente⁴.

As desordens motoras, sensoriais e cognitivas que acometem crianças com PC podem influenciar na sua interação com o meio, interferindo não apenas na aquisição e no desempenho de marcos motores básicos, mas também na execução de suas atividades de vida diária²⁻⁵⁻⁶. Em vista disso, muitas dessas crianças necessitam de cuidados integrais e a longo prazo, que comumente são providos pela família. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde versão Crianças e Jovens (CIF-CJ) descreve a família como um importante fator ambiental que impacta, de forma positiva ou negativa, na funcionalidade dessas crianças e que deve ser considerado para o seu tratamento¹⁻⁷⁻⁸.

A pessoa que desempenha a principal, integral ou maior responsabilidade nos cuidados prestados à criança, durante a maior parte do tempo e sem remuneração financeira, é conhecida como cuidador¹. Em função de melhorar a condição da criança, pode ser que o cuidador altere sua vida, renunciando o seu próprio bem-estar, o que o pode levar a um isolamento da participação social e repercutir em alterações na sua qualidade de vida e na sobrecarga⁹.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu em 1995 a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Por outro lado, a sobrecarga é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e/ou a incapacidade mental da pessoa cuidada, caracterizada por um conjunto de problemas físicos, psicoemocionais e socioeconômicos sofridos pelos cuidadores¹⁰.

A segunda infância (6 a 11 anos) é o período marcado pela inserção da criança no ambiente escolar, o que requer mudança na dinâmica familiar para adequar-se à nova realidade. Nessa fase, a criança começa a ganhar independência dos pais e adquire gradativamente mais responsabilidades. As crianças com PC podem experimentar dificuldades no ambiente escolar, que são descritas como problemas de aprendizagem e dificuldades motoras, principalmente para escrever. Em vista disso, esse indivíduo pode se sentir diferente dos demais e sofrer preconceito e discriminação por parte da sociedade, o que lhe causa sentimentos de tristeza, angústia e frustração, que também são vivenciados pelo cuidador. Como abordado em um estudo anterior¹¹, crianças com menor comprometimento motor podem apresentar uma maior participação escolar, pois possuem menores limitações e dependência funcional do ponto de vista motor.

Estão crescendo os estudos que visam investigar os desdobramentos que o ato de cuidar pode ter sobre a vida do cuidador da criança com PC¹⁻⁸⁻⁹⁻¹²⁻¹³. Entretanto, ainda não

existe um consenso na literatura sobre como essa tarefa influencia a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores, de acordo com o nível de comprometimento motor das mesmas. Os estudos têm mostrado, de forma geral, que esses indivíduos podem apresentar alteração nos desfechos qualidade de vida, sobrecarga, estado emocional e condição socioeconômica, porém a correlação com o nível de comprometimento funcional não está clara.

Justifica-se, portanto, a necessidade de mais estudos que investiguem os possíveis impactos do cuidar sobre o cuidador para que seja possível oferecer ao cuidador e a criança uma assistência que atenda às suas necessidades. Com base nisso, o objetivo do presente estudo foi avaliar se existe relação entre o nível de comprometimento motor de crianças com PC, de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores.

METODOLOGIA

Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal com coleta de dados de prontuários e entrevista por questionários com os cuidadores de crianças atendidas em clínicas de fisioterapia públicas e privadas de Belo Horizonte/região metropolitana, entre os anos de 2020 e 2021. O estudo seguiu a Resolução n. 196/96 e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais sob o parecer n. 4.674.412/2020.

Participantes

A amostra foi constituída de 41 cuidadores de crianças com PC recrutados de clínicas de fisioterapia, que foram divididos em dois grupos conforme o nível de comprometimento motor da criança, que se enquadraram nos critérios de inclusão e exclusão. O grupo A foi composto por 16 cuidadores de crianças classificadas como GMFCS I, II e III, enquanto o grupo B foi composto por 25 cuidadores de crianças classificadas como GMFCS IV e V. Dessa maneira, foram incluídos no estudo os cuidadores principais de crianças com PC de 6 a 11 anos de idade, com idade mínima de 18 anos. Em contrapartida, foram excluídos do estudo os cuidadores que cuidavam de mais de uma criança com doenças neuropsicomotoras e cuidadores que não conseguissem ou tivessem dificuldade de compreender comandos e perguntas.

Procedimentos

Um treinamento dos pesquisadores foi realizado a fim de padronizar e sistematizar a coleta de dados, sendo a confiabilidade, inter e intra examinadores maior que 98%.

Os cuidadores foram contatados via telefone para serem fornecidos os devidos esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos e sua forma de realização. A sua participação na pesquisa foi feita mediante a assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para coleta de dados em prontuário da criança e para entrevista do cuidador, que foram disponibilizados eletronicamente através da plataforma Google Forms. Em seguida, inicialmente, um pesquisador

realizou a coleta das informações dos prontuários das crianças com PC, disponibilizados pelos centros de co-participantes, e as organizou em uma Ficha de Dados da Criança. A mesma continha: nome completo, data de nascimento, idade, tipo de PC, classificação no GMFCS e nome do cuidador responsável. Posteriormente, dois pesquisadores que estavam cegados quanto a alocação dos participantes de cada grupo realizaram por meio de ligação telefônica e ligação por Whatsapp a aplicação da Ficha de Dados do Cuidador, do Questionário Critério Brasil de Classificação Socioeconômica, do Short Form Health Survey (SF-36) e da Escala de Sobrecarga Zarit. A ficha de dados do cuidador que incluía nome, data de nascimento, idade, escolaridade, ocupação, tempo destinado aos cuidados da criança com PC (horas/dia e dias/semana) e doença associada, bem como o questionário socioeconômico foram aplicados para fins de caracterização da amostra. A duração das entrevistas foi de, em média, 30 a 40 minutos.

Instrumentos

GMFCS

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) é um instrumento traduzido e validado para o Brasil, baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Seu enfoque é determinar qual nível melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa apresentadas pelas crianças e adolescentes, levando em consideração o seu desempenho em casa, nos ambientes comunitários e na escola¹⁴. A classificação contém cinco níveis e apresenta distinções

por faixa etária (antes dos 2 anos, entre 2 e 4 anos, entre 4 e 6 anos, entre 6 e 12 anos e entre 12 e 18 anos de idade).

Os níveis I a III se referem àquelas crianças que são capazes de deambular fora de ambientes controlados, utilizando ou não dispositivo manual de mobilidade, enquanto que os níveis IV e V são aquelas que apresentam auto-mobilidade com limitações, podendo utilizar cadeira de rodas motorizada ou manual para locomoção¹⁴.

SF-36

O SF-36 (Short Form Health Survey) é um questionário multidimensional de avaliação da qualidade de vida, validado para o Brasil¹⁵. A versatilidade de sua aplicação permite que o questionário seja ministrado por meio do auto preenchimento ou por entrevista telefônica. O SF-36 é formado por 11 questões compostas por 36 itens subdivididos em 8 componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore de 0 a 100, no qual o zero corresponde ao pior estado geral de saúde e cem ao melhor estado de saúde^{15,16}.

Escala de Sobrecarga de Zarit

A Escala de Sobrecarga de ZARIT é um inventário que avalia a sobrecarga em cuidadores de pessoas com doenças crônicas, que foi traduzido e validado para a versão brasileira¹⁷. A escala foi construída para ser auto aplicável, mas também pode ser aplicada por um entrevistador, que foi o formato usado no presente estudo. Neste caso, o entrevistador

lê em voz alta cada item e pede ao entrevistado que indique a resposta que mais se adequa ao que foi perguntado. Esta é composta por 22 itens que avaliam o impacto do cuidar sobre o bem-estar físico e emocional, a vida social e financeira, e os relacionamentos interpessoais do cuidador¹⁸. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0-nunca, 1-raramente, 2-às vezes, 3-frequentemente e 4-sempre. A pontuação total é obtida somando-se todos os itens, variando de 0 a 88 pontos. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga, classificada em: sem sobrecarga (pontuações menores que 21), sobrecarga moderada (de 21 a 40 pontos) sobrecarga moderada à severa (de 41 a 60 pontos) e por fim, sobrecarga severa (de 61 a 88 pontos)¹⁰⁻¹²⁻¹⁷.

Critério de Classificação Econômica Brasil

O questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) foi criado pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP), e tem como finalidade estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, não classificando uma população em classes sociais, mas sim em classes econômicas. Essa classificação é feita por meio do cálculo dos itens de conforto presentes nos domicílios, acesso à serviços públicos (água e pavimentação) e nível de escolaridade do chefe da família¹⁹. A pontuação varia de 0 a 100, sendo definida em seis estratos socioeconômicos: A (45 – 100 pontos), B1 (38 – 44 pontos), B2 (29 – 37 pontos), C1 (23 – 28 pontos), C2 (17 – 22 pontos) e D-E (0 – 16 pontos).

Análise estatística

As variáveis categóricas foram apresentadas como frequências absolutas e relativas e as variáveis numéricas, como mediana (1º quartil – 3º quartil). As comparações de medianas entre os grupos foram realizadas pelo teste de Mann-Whitney e a correlação entre as variáveis numéricas, independentemente do nível do GMFCS, foi feita usando o teste de correlação de Spearman. As análises foram realizadas no software R versão 4.0.3 e foi considerado nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 41 cuidadores de crianças com PC, sendo 39 (95,1%) mulheres e 2 (4,9%) homens, com idade mediana de 39,0 anos. Os dados de caracterização da amostra estão apresentados na Tabela 1.

A Tabela 2 apresenta a comparação entre os escores dos desfechos qualidade de vida e sobrecarga em relação ao nível do GMFCS das crianças do grupo A e B. Foi possível concluir que não houve diferença significativa dos escores na Escala de Zarit e nos domínios do questionário SF-36 entre os cuidadores de crianças com PC dos grupos A e B.

Quando realizada a comparação entre os desfechos independentemente do nível do GMFCS, observou-se que houve correlação negativa significativa entre a Escala de Zarit e os domínios do questionário SF-36, conforme ilustrado na Tabela 3.

Tabela 1 – Caracterização da amostra

	Estatística descritiva
Dados da criança	
Idade (anos)	8,0 (7,0 - 9,0)
6	8 (19,5%)
7	8 (19,5%)
8	8 (19,5%)
9	8 (19,5%)
10	4 (9,8%)
11	5 (12,2%)
Sexo	
Feminino	17 (41,5%)
Masculino	24 (58,5%)
GMFCS	
I	5 (12,2%)
II	4 (9,8%)
III	7 (17,1%)
IV	10 (24,4%)
V	15 (36,6%)
Tipo de PC	
Bilateral (quadriplegia)	21 (51,2%)
Bilateral (diplegia)	13 (31,7%)
Unilateral	6 (14,6%)
Discinética	1 (2,4%)
Cuidador responsável	
Mãe	38 (92,7%)
Pai	2 (4,9%)
Avó	1 (2,4%)
Dados do cuidador	
Idade	39,0 (32,0 - 42,0)
Sexo	
Feminino	39 (95,1%)
Masculino	2 (4,9%)
Escolaridade	
Fundamental I incompleto	3 (7,3%)
Fundamental II incompleto	2 (4,9%)
Fundamental completo	0 (0,0%)
Médio incompleto	3 (7,3%)
Médio completo	20 (48,8%)
Superior incompleto	1 (2,4%)
Superior completo	12 (29,3%)
Possui filhos?	
Sim	41 (100,0%)
Não	0 (0,0%)
Quantos?	1,0 (1,0 - 2,0)
1	22 (53,7%)
2	14 (34,1%)
3	2 (4,9%)
4	2 (4,9%)
5	0 (0,0%)
6	1 (2,4%)
Horas/dia dedicadas ao cuidado com a criança	17,0 (10,0 - 20,0)

CONTINUAÇÃO TABELA 1

Dias/semana dedicados ao cuidado com a criança	7,0 (7,0 - 7,0)
Doença associada	
Sim	22 (53,7%)
Não	19 (46,3%)
Qual? (n=22)	
Hipertensão arterial	9 (40,9%)
Lombalgia	8 (36,4%)
Depressão	4 (18,2%)
Colesterol alto	3 (13,6%)
Diabetes	3 (13,6%)
Problemas cardíacos	2 (9,1%)
Problemas respiratórios	2 (9,1%)
Cirrose hepática	1 (4,5%)
Obesidade	1 (4,5%)
Problemas osteoarticulares	1 (4,5%)
Classificação econômica	
A	3 (7,3%)
B1	5 (12,2%)
B2	8 (19,5%)
C1	5 (12,2%)
C2	15 (36,6%)
D/E	5 (12,2%)
Escala de Zarit (pontos)	31,0 (27,0 - 44,0)
Domínios da escala SF-36 (pontos)	
Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?	50,0 (25,0 - 50,0)
Capacidade funcional	80,0 (55,0 - 90,0)
Limitação por aspectos físicos	50,0 (25,0 - 100,0)
Dor	51,0 (32,0 - 62,0)
Estado geral de saúde	62,0 (45,0 - 70,0)
Vitalidade	45,0 (30,0 - 60,0)
Aspectos sociais	50,0 (37,5 - 87,5)
Limitação por aspectos emocionais	33,3 (0,0 - 66,7)
Saúde mental	64,0 (48,0 - 76,0)

Frequência (Porcentagem); Mediana (1º quartil – 3º quartil)

Tabela 2 – Comparação dos escores na Escala de Zarit e SF-36 entre os grupos com GMFCS de I a III e IV ou V

	GMFCS I a III (n=16)	GMFCS IV e V (n=25)	Valor- p ^M	IC (95%) não paramétrico
Escala de Zarit (pontos)	30,0 (26,8 – 41,0)	32,0 (27,0 – 44,0)	0,530	-2 [-10,9 ; 5,0]
Domínios da escala SF-36 (pontos)				
Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?	50,0 (43,8 – 75,0)	50,0 (25,0 – 50,0)	0,307	0,0 [-0,0 ; 25,0]
Capacidade funcional	82,5 (77,5 – 90,0)	75,0 (45,0 – 90,0)	0,110	10,0 [-0,0 ; 30,0]
Limitação por aspectos físicos	75,0 (43,8 – 100,0)	50,0 (25,0 – 75,0)	0,073	25,0 [-0,0 ; 50,0]
Dor	52,0 (41,8 – 64,5)	41,0 (31,0 – 62,0)	0,091	11,0 [-0,0 ; 29,0]
Estado geral de saúde	67,0 (57,0 – 70,5)	57,0 (42,0 – 67,0)	0,104	8,0 [-0,0 ; 20,0]
Vitalidade	50,0 (30,0 – 61,2)	35,0 (30,0 – 60,0)	0,376	7,4 [-10,0 ; 20,0]
Aspectos sociais	75,0 (37,5 – 100,0)	50,0 (37,5 – 75,0)	0,163	12,5 [-0,0 ; 37,5]
Limitação por aspectos emocionais	50,0 (0,0 – 100,0)	33,3 (0,0 – 66,7)	0,344	0,0 [-0,0 ; 33,3]
Saúde mental	68,0 (51,0 – 84,0)	64,0 (48,0 – 76,0)	0,335	8,0 [-8,0 ; 20,0]

^M Teste de Mann-Whitney

Tabela 3 – Coeficiente de Correlação de Spearman entre a Escala de Zarit e os domínios do questionário SF-36

	Escala de Zarit
Domínios da escala SF-36	
Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?	-0,19 (p=0,229)
Capacidade funcional	-0,31 (p=0,051)
Limitação por aspectos físicos	-0,23 (p=0,154)
Dor	-0,51 (p<0,001)*
Estado geral de saúde	-0,39 (p=0,011)*
Vitalidade	-0,59 (p<0,001)*
Aspectos sociais	-0,48 (p=0,002)*
Limitação por aspectos emocionais	-0,70 (p<0,001)*
Saúde mental	-0,56 (p<0,001)*

* Significância estatística

DISCUSSÃO

O ato de cuidar é uma parte comum de ser responsável por uma criança, contudo, quando esse indivíduo apresenta limitações funcionais e/ou condições crônicas de saúde como a PC, um dos principais desafios do cuidador é conciliar esses fatores com as suas próprias demandas do cotidiano^{20,21}. Habitualmente é a mãe que assume o papel de cuidador principal da criança. A rotina e o envolvimento com o filho geralmente limitam a disponibilidade de tempo dessas mulheres, o que por sua vez pode fazer com que muitas delas abandonem o emprego e/ou os estudos para garantir a assistência ao mesmo. Outras mães tentam conciliar a rotina de cuidado da criança e o trabalho, levando-se em consideração que existem gastos financeiros relacionados a uma constante busca de tratamento, recursos terapêuticos, profissionais de saúde, equipamentos de suporte para o cuidado diário, entre outros^{11,22}. Nesse estudo, 38 cuidadores avaliados eram mães, sendo que 20 delas eram donas de casa, com nível de escolaridade variando de ensino fundamental incompleto a ensino médio completo.

A qualidade de vida engloba o bem-estar físico, psicológico, mental, emocional, espiritual e os relacionamentos sociais²³. O presente estudo documentou menores escores nos domínios de limitação por aspectos emocionais, vitalidade, dor, limitação por aspectos físicos e saúde em geral pelo SF-36. Quando comparados os valores entre os grupos, apesar dos escores não serem diferentes do ponto de vista estatístico, observou-se que todos os escores do grupo B foram menores que os do grupo A. Esse dado corrobora com

o que foi evidenciado em um estudo anterior⁸ que investigou esse desfecho em cuidadores de crianças com PC através do SF-36, e concluiu que os mesmos possuíam baixos escores de qualidade de vida, principalmente nos domínios limitação por aspectos emocionais e vitalidade.

Outros estudos¹³⁻²⁴⁻²⁵ também realizaram a comparação entre a qualidade de vida do cuidador e o nível de comprometimento motor de crianças com PC por meio do GMFCS, utilizando como instrumento de avaliação o WHOQOL-BREF. Nestes, os grupos foram classificados em comprometimento motor leve (I e II), moderado (III) e grave (IV e V) e os resultados apontaram que não houve relação entre o desfecho investigado e o GMFCS das crianças. Apesar de essa correlação não ter sido observada, os autores evidenciaram que a percepção da qualidade de vida dos participantes encontrava-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos aspectos que compõem o domínio das relações sociais e o meio ambiente do questionário supracitado. Devido ao fato de tais domínios englobarem tópicos como, acesso à saúde, transporte, lazer, recursos financeiros e segurança, acredita-se que uma menor condição socioeconômica e uma diminuição do apoio prestado pela sociedade a estes cuidadores, proporcionam uma menor qualidade de vida.

A sobrecarga não envolve apenas uma limitação física, mas também psicoemocional e socioeconômica. Acredita-se que o comportamento da criança com PC e as suas demandas particulares aumentam a responsabilidade de cuidar, podendo influenciar no aumento do cansaço, da sobrecarga e do estresse sobre os cuidadores²⁶.

Quando analisados os dados dos 41 participantes, verificou-se que os mesmos apresentaram um índice de sobrecarga moderada pela Escala de Zarit. Ao realizar a comparação entre os grupos, tanto o grupo A quanto o B apresentaram sobrecarga moderada. Esses achados são similares aos encontrados em estudos anteriores¹²⁻¹⁸⁻²⁷ que também buscaram relacionar a sobrecarga em cuidadores e o comprometimento motor das crianças, utilizando como instrumento a Escala de Zarit. Os resultados encontrados nos estudos em questão¹²⁻¹⁸ evidenciaram que os cuidadores avaliados também apresentaram um perfil de sobrecarga moderada, entretanto não encontraram relação do desfecho com a função motora das crianças, o que reforça os achados da presente pesquisa.

Em contrapartida, o estudo de Camargos *et al.*²⁷ encontrou diferença significativa da sobrecarga entre os grupos avaliados, concluindo que cuidadores de crianças com comprometimento motor leve (GMFCS I a III) apresentaram maior sobrecarga quando comparados aos demais cuidadores (GMFCS IV e V). Os autores do estudo discorrem que as crianças com menores níveis de comprometimento motor geralmente frequentam escolas regulares, onde convivem com crianças de desenvolvimento típico, enquanto as crianças com prognóstico mais grave, comumente estão inseridas em escolas especiais. Sendo assim, elas estão mais propensas a terem seu desenvolvimento e desempenho comparado ao das crianças típicas. Porém, devido às suas limitações funcionais, muitas vezes, essas crianças não conseguem acompanhar as outras, e isso acaba por gerar nelas sentimentos de frustração, sofrimento e tristeza,

que também são vivenciados pelo cuidador, tornando-o mais sobrecarregado por ter que lidar com essa situação.

No presente estudo não foi encontrada relação entre o nível de comprometimento motor de crianças com PC e a qualidade de vida e nível de sobrecarga de seus cuidadores. Apesar disso, foi possível observar que, independentemente da gravidade do comprometimento motor da criança, menores escores nos domínios de dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental, relacionaram-se com maiores índices de sobrecarga nos participantes dos grupos A e B. Essa informação pode ser explicada pelo fato de que a criança com PC, independente da gravidade, apresenta desempenho e nível de atividade diminuídos, exigindo do cuidador uma rotina de cuidados e tratamento contínuo, que culmina em sobrecarga física/emocional/financeira, estresse e diminuição da participação social dos mesmos, conforme também foi constatado em outros estudos¹²⁻¹⁸⁻²².

A qualidade de vida e a sobrecarga, como demonstrado por outros autores⁸⁻²⁵⁻²⁷, pode ser influenciada por fatores socioeconômicos, escolaridade, problemas psicoemocionais, dentre outros. De acordo com a ABEP¹⁹, a distribuição das classes econômicas da cidade de Belo Horizonte e região metropolitana caracteriza-se pela prevalência das classes D, C2 e C1. No presente estudo, 36,6% dos participantes se enquadram na classe econômica C2, o que representa uma renda média familiar menor que um salário mínimo. A condição financeira desfavorável interfere no acesso dessas famílias a serviços de saúde de qualidade, transporte, alimentação, mora-

dia, educação, atividades de lazer, além de poder impactar diretamente nos cuidados e na adesão ao tratamento da criança²².

Uma renda mensal adequada (que seja suficiente para suprir as necessidades básicas e essenciais), em uma família que possui uma criança com PC, pode ser um fator importante para garantir uma boa qualidade de vida²⁸. Isso pode justificar o fato dos participantes do grupo B terem apresentado menores escores de qualidade de vida pelo SF-36 e maior índice de sobrecarga, quando comparados ao grupo A, apesar de ambos terem tido alteração nos desfechos investigados.

CONCLUSÃO

Conclui-se que os cuidadores de

crianças com PC, com idade de 6 a 11 anos, apresentaram sobrecarga moderada e alteração da qualidade de vida. Contudo, não foi observada correlação entre a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores com o nível de comprometimento motor dessas crianças. Além disso, notou-se que no presente estudo, a maioria dos participantes foi classificada em classes econômicas mais baixas, o que pode ter influenciado os resultados encontrados. Afinal, crianças com PC apresentam acometimentos que podem necessitar de uma busca constante por recursos, visando garantir seu bem-estar e a melhora do desenvolvimento, e, portanto, famílias com baixas condições socioeconômicas teriam maior dificuldade para prover esses recursos, o que pode gerar sobrecarga e afetar a qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- 1 - Ferreira MC, Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa AM, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiatr.* 2015; 22(1): 9-13.
- 2 - Oliveira AIAD, Golin MO, Cunha MCB. Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Arq Bras Ciê Saúde.* 2010; 35(3): 220-224.
- 3 - Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr.* 2017; 5: 21.
- 4 - Silva G, Romão J, Andrade E. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Rev Inic Cient e Ext.* 2019; 2(1): 4-0.
- 5 - Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; 109: 8-14.
- 6 - Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs.* 2019; 44: 1-8.
- 7 - Rosenbaum, P. The environment and childhood disability: opportunities to expand our horizons. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49(9): 643.
- 8 - Zanon MA, Batista NA. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr.* 2012; 30(3): 392-396.
- 9 - Pereira LM, Kohlsdorf M. Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pais no Tratamento da Paralisia Cerebral Infantil. *Interação Psicol.* 2014; 18(1): 37-46.
- 10 - Santos AAS, Oliveira C, Vargas MM, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saude.* 2010; 9(3): 503-509.
- 11 - Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *REME: Rev. Min. Enferm.* 2011; 15(1): 86-96.
- 12 - Naccio BL, Ferreira MC, Otsuka MYC, Barbosa AM, Correa PFL, Gardenghi, G. Correlação Entre o Comprometimento Motor de Crianças com Paralisia Cerebral e a Sobrecarga e Qualidade de Vida de seus Cuidadores Primários. *Movimenta.* 2020; 13(1): 72-81.
- 13 - Leite DF, Lemos MTM, Germano CFM, Carvalho SMCR. A Função Motora Grosseira de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral e a Qualidade de Vida de seus Cuidadores. *Rev. Bras. Ciênc. Saúde.* 2011; 9(29).

- 14 - Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GM-FSC – E& R. 2007. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Disponível em: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf. Acessado em: 07 de outubro de 2021.
- 15 - Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. Rev. bras. reumatol. 1999; 39(3):143-50.
- 16 - Laguardia J, Campos MR, Travassos C, Najjar AR, Anjos LA. Brazilian normative data for the Short Form 36 questionnaire, version 2. Rev. bras. epidemiol. 2013; 16(4): 889-897.
- 17 - Scazufca, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Braz. J. Psychiatry. 2002; 1(24): 7-12.
- 18 - Souza JM, Machado FRC, Antunes PP, Santos AC, Levandowski DC, Oliveira AAJ. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Rev. Bras. Promoç. Saúde. 2018; 31(3): 1-10.
- 19 - ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil. 2021. Disponível em: <https://www.abep.org/criterio-brasil>. Acessado em: 07 de outubro de 2021.
- 20 - Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005; 115(6):626-36.
- 21 - Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. Ciênc. saúde colet. 2016; 21(10): 3203-3212.
- 22 - Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. R bras ci Saúde. 2015; 19(3):171-178.
- 23 - Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade De Vida Definição, Conceitos E Interfaces Com Outras Áreas De Pesquisa. Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP. p. 20. São Paulo, 2012.
- 24 - Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Fisioter. Mov. 2010; 23(3): 389-397.
- 25 - Almeida KM, da Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de crianças paralisados cerebrais . Fisioter Mov. 2013; 26(2): 307-14.
- 26 - Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MA da R. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral. Rev Neurocienc. 2012; 20(3): 367-71.
- 27 - Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. 2009; 9(1): 31-37.
- 28- Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças. RBPS 21 (4) : 275-280, 2008.

CORRESPONDÊNCIA

Rejane Vale Gonçalves
Avenida Presidente Antônio Carlos 6627 - Pampulha,
Belo Horizonte, Minas Gerais, CEP: 31270-901
E-mail: rejanevalegoncalves@gmail.com