



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE NA AMAZÔNIA
OCIDENTAL**

**QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS DOS CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS**

Aluno: Maithê Blaya Leite

Orientador: Prof. Dr Luís Eduardo Maggi

Co-Orientador: Prof. LD Carlos Bandeira de Mello Monteiro

RIO BRANCO - AC

2018



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE NA AMAZÔNIA
OCIDENTAL**

**QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS DOS CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS**

Aluno: Maithê Blaya Leite

Orientador: Prof. Dr Luís Eduardo Maggi

Co-Orientador: Prof. LD Carlos Bandeira de Mello Monteiro

**Dissertação apresentada à
Universidade Federal de Acre como
parte dos requisitos para obtenção do
Título de Mestre em Ciências da Saúde
na Amazônia Ocidental**

Rio Branco - AC

2018

L533q Leite, Maithê Blaya, 1983-
Qualidade de vida e fatores associados dos cuidadores de crianças com deficiências / Maithê Blaya Leite ; orientador: Prof. Dr. Luís Eduardo Maggi, coorientador: Prof. LD Carlos Bandeira de Mello Monteiro. – 2018.
56 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Acre, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde na Amazônia Ocidental. Rio Branco, 2018.

Inclui referências bibliográficas.

1. Ciências da saúde – Dissertação. 2. Cuidadores de crianças. 3. Crianças com deficiências – Cuidados. I. Cardoso, Cristiane de Oliveira (orientadora). II. Título.

CDD: 610

Bibliotecária: Alanna Santos Figueiredo CRB-11/1003



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE NA AMAZÔNIA
OCIDENTAL

QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS DOS CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS

COMISSÃO EXAMINADORA

Luis Eduardo Maggi
Presidente: Prof. Dr. Luis Eduardo Maggi (Orientador)
Universidade Federal do Acre – UFAC

Examinadores:

Talita Dias da Silva
Prof. Dra. Talita Dias da Silva (membro externo)
Universidade de São Paulo

Romeu Paulo Martins Silva
Prof. Dr. Romeu Paulo Martins Silva (membro interno)
Universidade Federal do Acre

Orivaldo Florencio de Souza
Prof. Dr. Orivaldo Florencio de Souza (suplente)
Universidade Federal do Acre

Data da Defesa: 21/03/2018

As sugestões da Comissão Examinadora e as Normas MECS para o formato da Dissertação foram contempladas.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ser autor de meu destino, meu guia. A meus pais pelo dom da vida. Meu esposo Gustavo e filhos Helen e Thales pela compreensão e apoio para que eu pudesse realizar este sonho.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente a Deus pela vida e permissão em cumprir esta etapa tão sonhada.

A meus pais pelo incentivo. Meu esposo Gustavo, meus filhos Helen e Thales pelo apoio incondicional e compreensão nos momentos de ausência e nervosismo.

A todos que me socorreram nas horas de dúvidas e de desespero: Thais, Rafaela, Natália, Fabiana e Patrícia sem a ajuda de vocês o percurso seria muito mais difícil.

Professor Carlos Monteiro que aceitou o desafio da co-orientação durante a realização do trabalho mesmo a distância e a queridíssima Talita, um anjo que Deus colocou em meu caminho.

Ao meu orientador, Luís Maggi, pelas broncas, atenção e tempo dedicados a mim.

Aos colegas do setor de Reabilitação que me auxiliaram na abordagem dos cuidadores, aos alunos que fizeram parte da coleta e, por fim, mas essencial para a realização do trabalho, aos cuidadores que aceitaram e dedicaram seu tempo a entrevista.

Gratidão eterna a todos vocês!

*“A Paciência é diretamente proporcional
ao Propósito. Se você realmente quer,
sabe o que quer, você tem Paciência.”*

(Dr. Celso Charuri)

SUMÁRIO

I.	APRESENTAÇÃO.....	1
II.	INTRODUÇÃO	2
III.	OBJETIVO	6
A.	OBJETIVO GERAL	6
B.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	6
IV.	ARTIGO CIENTÍFICO: A SER SUBMETIDO NA REVISTA “QUALITY OF LIFE RESEARCHS”	7
1	INTRODUÇÃO	8
2	MÉTODO.....	9
3	RESULTADOS	10
3.1	PERFIL FUNCIONAL DAS CRIANÇAS	10
3.2	PERFIL DOS CUIDADORES	11
3.3	QV DOS CUIDADORES	13
3.4	FATORES ASSOCIADOS A QV DOS CUIDADORES.....	13
3.4.1	<i>Capacidade Funcional</i>	13
3.4.2	<i>Limitação por aspectos físicos</i>	15
3.4.3	<i>Dor</i>	16
3.4.4	<i>Estado geral de saúde</i>	16
3.4.5	<i>Vitalidade</i>	16
3.4.6	<i>Aspectos Sociais</i>	17
3.4.7	<i>Aspectos Emocionais</i>	17
3.4.8	<i>Saúde Mental</i>	17
4	DISCUSSÃO	18
5	CONCLUSÕES	21
	REFERENCIAS	21
V.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
VI.	REFERÊNCIAS	25
VII.	ANEXOS E APENDICES	28
	ANEXO I: PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI.....	30
	ANEXO II – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – SF - 36.....	35
	ANEXO III – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	39

ANEXO IV – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO NA REVISTA “QUALITY OF LIFE RESEARCHS”	43
ANEXO V - AUTORIZAÇÃO DE DIREITOS AUTORAIS.....	44
ANEXO VI - CARTA DE ANUÊNCIA	45

RESUMO

Objetivo: analisar os fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiências neurológicas e caracterizar o perfil dos pacientes e cuidadores. **Método:** foi realizado um estudo do tipo Quantitativo Observacional Analítico Transversal por meio da aplicação de instrumentos e questionários, no período de fevereiro a setembro de 2017, como o questionário de caracterização da amostra, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e o questionário de qualidade de vida SF-36 com os cuidadores das crianças. **Resultados:** as associações revelaram que os determinantes da QV dos cuidadores de crianças com alterações crônicas do desenvolvimento neuropsicomotor eram multidimensionais, abrangendo características da criança (idade, perfil funcional e grau de dependência do cuidador), características do cuidador (idade, estado civil, sexo e, grau de parentesco com a criança) e fatores ambientais (tipo de transporte, tempo de deslocamento, quantidades de pessoas na casa). **Conclusão:** os determinantes da QV podem servir de guia em uma abordagem holística para avaliação e intervenção e ajudar a planejar intervenções direcionadas a esses determinantes para melhorar a QV dos cuidadores de crianças com alterações crônicas do desenvolvimento neuropsicomotor.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidadores. Crianças. Desenvolvimento.

ABSTRACT

Objective: to analyze the factors associated with the quality of life of caregivers of children attended at the Child and Adolescent Rehabilitation Center of the State of Acre and characterize the profile of patients and caregivers. **Method:** A Transverse Analytical Observational Quantitative study was carried out through the application of instruments and questionnaires, from February to September 2017, such as the sample characterization questionnaire, Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI) and SF-36 quality of life questionnaire with the caregivers of the children. **Results:** associations revealed that the determinants of the quality of life of caregivers of children with chronic neuropsychomotor development were multidimensional, including characteristics of the child (age, functional profile and degree of dependency of the caregiver), caregiver characteristics (age, marital status, gender and type of relationship with the child) and environmental factors (type of transport, travel time, amount of people in the household). **Conclusion:** determinants of quality of life can guide a holistic approach to assessment and intervention and help to plan interventions targeting these determinants to improve quality of life of caregivers of children with chronic neuropsychomotor development.

Keywords: Quality of life. Caregivers. Children. Development.

I. APRESENTAÇÃO

A presente dissertação, intitulada “Qualidade de Vida e Fatores Associados dos Cuidadores de Crianças com Diferentes Tipos de Deficiências”, está organizada em: INTRODUÇÃO (Item II), onde estão elencadas definições de qualidade de vida, do cuidador, do processo de desenvolvimento típico e as alterações do mesmo; No item III são abordados os OBJETIVOS do estudo; No item IV é apresentado o artigo metodológico, com o mesmo título da dissertação, composto por introdução, metodologia aplicada na execução da pesquisa, os resultados encontrados, as discussões dos mesmos, a conclusão e o referencial utilizado para a escrita do artigo. Por fim estão apresentadas as CONSIDERAÇÕES FINAIS, REFERÊNCIAS, APÊNDICES e ANEXOS da Dissertação.

II. INTRODUÇÃO

É na infância que os processos de desenvolvimento e crescimento ocorrem de forma acelerada, tanto no contexto biológico, quanto no psicossocial e emocional. Enquanto ocorrem essas mudanças, os reflexos primitivos vão sendo substituídos por funções mais especializadas que acompanham a maturação do cérebro. Essa evolução dos padrões neuropsicomotores de forma gradativa é denominada Desenvolvimento Normal/Típico (REIS, et al. 2009; NASCIMENTO; MADUREIRA; AGNE, 2008).

Existem riscos de ordem biológica, maturacional ou ambiental que podem atrasar e prejudicar o processo de desenvolvimento. No contexto biológico, o desenvolvimento e crescimento do sistema nervoso podem ser comprometidos por alterações genéticas, exposição intrauterina a teratogênicos, doenças pós-parto, baixo peso ao nascer, prematuridade, exposição à substâncias perigosas, alterações na maturação física e neurológica, desnutrição e doenças crônicas (WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009).

Os atrasos motores são os primeiros sinais que aparecem quando há alterações do desenvolvimento, quando são permanentes resultam em incapacidades, podendo levar a alterações crônicas (SOUZA; MAGALHÃES, 2012). Tal condição de saúde vem sendo cada vez mais encontrada entre as crianças e pode ser identificada por meio de diversos instrumentos avaliativos, dentre eles, o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Este teste foi desenvolvido no ano de 1992 por Haley e seus colaboradores e traduzido, validado e adaptado por Mancini para abordar as especificidades do ambiente sociocultural do Brasil (MANCINI, 2005).

Diversas são as doenças que causam algum tipo de déficit de desenvolvimento, alterando assim a funcionalidade da criança durante seu crescimento. Dentre estas doenças, podemos citar a Paralisia Cerebral, a Síndrome de Down, o Autismo, o Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor, a Lesão do Plexo Braquial, a Hidrocefalia e a Microcefalia.

Muitos distúrbios neurológicos na infância são congênitos e ocorrem devido ao mau desenvolvimento do sistema nervoso ou como resultado de fatores adversos

durante a gestação e/ou nascimento, como infecções fetais (rubéola), uso de fármacos (valproato de sódio) e uso de drogas (álcool, crack, etc.). Um exemplo desses distúrbios são as malformações do Sistema Nervoso Central, que estão presentes em um terço dos lactentes e que vão a óbito no primeiro ano de vida. São exemplos de malformações: hidrocefalia, malformação de Arnold Chiari, lisencefalia, microcefalia, mielomeningocele, espinha bífida oculta, etc (STOKES, 2000).

Dentre as patologias neurológicas infantis que levam a disfunção motora, a Paralisia Cerebral (PC) está entre as mais frequentes, atingindo 7 a cada 1.000 crianças nascidas no Brasil, somando um total de 17.000 casos de PC ao ano (MANCINI, et al., 2004; ROTTA, 2002) e é a causa mais comum de incapacidade física na infância (OSKOUI, 2017).

Por se tratar de um transtorno com múltiplas limitações funcionais associadas e comorbidades, não é surpreendente que a paralisia cerebral tenha custos substanciais relacionados às necessidades médicas, de reabilitação e educacionais, com um impacto aparentemente importante na qualidade de vida das pessoas afetadas e suas famílias (MAJNEMER, 2007).

Os distúrbios cromossômicos também são bastante comuns, como por exemplo, a síndrome de Down, que acomete cerca de 1 em cada 800 nascidos. Portadores da síndrome apresentam problemas neurológicos específicos como hipotonia, epilepsia, instabilidade articular e atraso do desenvolvimento motor (BERTHOLD, et al., 2004). Devido às crianças que apresentam esta patologia se desenvolverem de forma mais lenta e, conseqüentemente, necessitarem de maior dedicação em relação aos seus cuidados cotidianos, influencia diretamente na dinâmica familiar (MOST, 2006; BUZATTO, BERESIN, 2008).

A hidrocefalia é um acúmulo anormal de líquido cefalorraquidiano (LCR) nos ventrículos encefálicos, levando a dilatação destes e ao aumento da pressão intracraniana (FACHÍN et al. 2013). As características epidemiológicas da hidrocefalia e a distribuição dos vários tipos da patologia podem variar em função das diferenças geográficas e sociais (MASSIMI, 2009). A criança com hidrocefalia é submetida a diversos procedimentos que diferem da rotina de uma criança saudável. Estes procedimentos acabam fazendo parte da rotina de suas famílias (KULKARNI, RABIN, DRAKE, 2004).

Microcefalia é uma doença neurológica caracterizada pelo tamanho da cabeça significativamente abaixo da média, quando comparadas a crianças com desenvolvimento típico. É um desenvolvimento anormal, que conduz à má formação da estrutura óssea do crânio, impedindo que o cérebro se desenvolva/cresça de forma normal (SOUSA, SEIXAS, PISCALHO, 2017).

Dentre as patologias neurológicas, são encontradas as que afetam o sistema nervoso periférico, como a lesão do plexo braquial ou paralisia braquial obstétrica (PBO), que podem causar alterações motoras e sensitivas importantes, como a fraqueza, atrofia, desequilíbrio muscular com alteração postural, parestesia e algia local ou difusa (NOVAK, MACKINNON, 2005).

Considerando ainda as alterações que ocorrem durante o processo de desenvolvimento podemos citar o transtorno do espectro do autismo, uma condição que afeta o desenvolvimento neurológico e, conseqüentemente o funcionamento social, a comunicação e os padrões do comportamento (GANZ, 2007). Desta forma, acentuam-se os custos para a sociedade e a dependência que normalmente ocorre em relação à família, levando a maior independência nas atividades do cotidiano (BRADSHAW, 2015).

O nascimento de uma criança com comprometimento neurológico gera um grande impacto familiar, alterando sua rotina de forma direta e, conseqüentemente, a qualidade de vida dos envolvidos, devido à sobrecarga (PRUDENTE, BARBOSA, PORTO, 2010).

Pode-se definir Cuidador como a pessoa que presta cuidados às outras que não podem fazê-los sozinhas (MONTEIRO et al., 2016). A necessidade de auxílio constante das crianças com patologias, principalmente neurológicas, pode deixar seus cuidadores em estado de tensão, causado tanto pela expectativa relacionada ao resultado do tratamento, como ao futuro das crianças. Estas tensões podem desencadear alterações nos níveis de ansiedade e depressão, influenciando diretamente na qualidade de vida dos cuidadores (SOUZA; COUTINHO, 2006).

A literatura que aborda a questão das doenças crônicas tem se preocupado em compreender os efeitos que as enfermidades geram sobre a vida das pessoas que convivem com o paciente, principalmente do cuidador, por meio de escalas de

qualidade de vida e inventários que medem essa sobrecarga (WESTPHAL *et al.*, 2005).

Atualmente o termo Qualidade de Vida vem sendo amplamente utilizado em textos encontrados no dia a dia por leitores, principalmente da área da saúde. A Organização Mundial de Saúde definiu a qualidade de vida como a percepção que uma pessoa tem em relação à sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores que ele mesmo vivencia e em relação aos objetivos, expectativas, preocupações e padrões de sua vida. Desta forma, fica implícito que a qualidade de vida é considerada subjetiva e multidimensional (WHO, 2014). Estudos científicos realizados apontam que a qualidade de vida afeta a saúde, o que influencia na vida do indivíduo (VAZ; OLIVEIRA, 2007).

Vários fatores podem interferir na qualidade de vida de um indivíduo, dentre eles podem ser citados os fatores sócio econômicos, expectativa de vida e fatores relacionados à própria saúde ou de pessoas próximas (ROFAIL, *et al.*, 2016). Quando se fala de qualidade de vida de cuidadores de crianças portadores de necessidades especiais, os fatores podem estar relacionados às crianças (o déficit funcional, o diagnóstico clínico) como características do cuidador (saúde mental, estresse, estado civil e status socioeconômico) (AHMADIZADEH *et al.*, 2015; HASHIMOTO *et al.*, 2017; TSENG *et al.*, 2016).

Diante da valorização do conceito de qualidade de vida e suas vertentes, vários instrumentos foram desenvolvidos a fim de mensurar este quesito e suas variantes, dentre estes instrumentos há o *Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey* (CICONELLI *et al.*, 1999).

A hipótese levantada é que a QV do cuidador é diretamente proporcional ao grau de funcionalidade da criança e inversamente ao nível de dependência da mesma, e ainda pode estar associada a outros fatores sócio-econômicos.

São escassas as pesquisas relacionando vários tipos de patologias, elas são comumente focadas em uma única patologia como PC, Síndrome de Down, Autismo, entre outras, e, quando abordam mais patologias não são apenas as que afetam o processo de desenvolvimento. Este é um estudo inovador, em que associa a QV dos cuidadores de crianças com diferentes acometimentos do desenvolvimento e também as habilidades funcionais e nível de assistência do cuidador.

III. OBJETIVO

A. OBJETIVO GERAL

Identificar os fatores associados à qualidade de vida dos cuidadores de crianças atendidas no Centro de Reabilitação Infanto-juvenil do Estado do Acre.

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar o perfil dos pacientes atendidos no Centro de Reabilitação Infanto-juvenil do Estado do Acre.

Verificar o perfil funcional e nível de dependência dos pacientes atendidos neste centro.

Caracterizar o perfil sócio econômico dos cuidadores dos pacientes.

Identificar se há relação entre o perfil dos cuidadores, o perfil epidemiológico, funcional e nível de dependência dos pacientes com a qualidade de vida dos cuidadores.

IV. ARTIGO CIENTÍFICO: a ser submetido na revista “Quality of Life Researchs”

QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS

Maithê Blaya Leite^{1,2,4}, Talita Dias da Silva³, Carlos Bandeira de Mello Monteiro³, Gustavo de Souza Moretti^{1,2}, Luís Eduardo Maggi⁴.

1 – Departamento de Fisioterapia, União Educacional do Norte - UNINORTE, Acre, Brasil

2 – Pesquisador(a) do Laboratório de Delineamento de Estudos e Escrita Científica UNINORTE

3 – Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo – EACH – USP, São Paulo, São Paulo, Brasil.

4 – Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde na Amazônia Ocidental, Universidade Federal do Acre, Acre, Brasil.

Maithê Blaya Leite

maithe_blaya@hotmail.com

+55 68 992 241 410

ABSTRACT

Objective: to analyze the factors associated with the quality of life of the caregivers of children attended at a Child and Adolescent Rehabilitation Center in the State of Acre and to characterize the profile of patients and caregivers. *Methods:* Quantitative observational cross-sectional study with 142 children with chronic neuropsychomotor development and their caregivers. Caregivers Quality of Life (QOL) was measured using the SF-36 questionnaire and the functional performance and degree of dependence of the children with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Potential determinants of QOL were collected, including child characteristics and caregiver characteristics, and analyzed using correlation and association models. *Results:* associations revealed that the determinants of the QOL of caregivers of children with chronic neuropsychomotor development were multidimensional, including characteristics of the child (age, functional profile and degree of dependency of the caregiver), caregiver characteristics (age, marital status, gender and type of relationship with the child) and environmental factors (type of transport, travel time, amount of people in the household). *Conclusions:* Knowing the determinants of QOL can guide a holistic approach to assessment

and intervention and help plan interventions targeting these determinants to improve QOL of caregivers of children with chronic neuropsychomotor development.

Keywords: Quality of Life; Caregivers; Children; Development.

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento humano é um fenômeno que inicia na concepção e continua ao longo da vida. É durante os primeiros anos de vida que a estrutura do sistema nervoso central é moldada [1][2]. Quando esse processo é alterado, inúmeras desordens podem ser geradas no organismo infantil. Os atrasos motores são os primeiros sinais de alterações do desenvolvimento, das quais as permanentes resultam em incapacidades [3]. Tal condição de saúde está em ascensão entre as crianças e pode ser identificada por meio de diversos instrumentos avaliativos, dentre eles, o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).

Estimativas demonstram que 7 a 18% das crianças nos Estados Unidos possuem alguma alteração crônica de saúde[4]. Os níveis de comprometimento físico e cognitivo estão ligados a elevação do custo de vida. A saúde, os cuidados sociais e os custos de vida de pessoas portadoras de doenças crônicas contribuem para uma carga financeira significativa da sociedade [5]. Além disso, a doença crônica na infância afeta de forma direta os membros da família que acabam reestruturando a própria rotina.

Cuidador é a pessoa que presta cuidados às outras que não podem fazê-los sozinhas. Estes fornecem grande parte dos cuidados necessários para pessoas com algum tipo de deficiência, normalmente da própria família, gerando maior sobrecarga [6], o que afeta a qualidade de vida dos mesmos.

O termo Qualidade de Vida (QV) é definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua condição de vida no contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive, como também em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações [7]. Atualmente este tema vem sendo amplamente estudado, principalmente quando relacionado a área da saúde. Ainda que muitas pesquisas sobre a QV de cuidadores de crianças tenham sido realizadas, frequentemente elas estão associadas a doenças específicas, como a paralisia cerebral (PC) [5, 9–12]. Quando esta relação (QV de cuidadores) é feita entre crianças com outras doenças que acometem o desenvolvimento, são encontrados poucos

artigos. Menos ainda quando essa abordagem é feita com diversas patologias em um único estudo.

Assim sendo, o objetivo deste trabalho foi analisar a relação entre QV (aspectos emocionais, físicos e sociais) dos cuidadores de crianças atendidas no Centro de Reabilitação Infanto-juvenil do Estado do Acre com o perfil sócio econômico dos mesmos e com o perfil epidemiológico, funcional e de dependência das crianças.

2 MÉTODO

Estudo observacional quantitativo transversal realizado no Centro de Reabilitação Infanto-juvenil do Estado do Acre de fevereiro a setembro de 2017. O Centro possui, em média, 365 pacientes. Após cálculo amostral, foram aplicados questionários com 189 cuidadores, com mais de 18 (dezoito) anos de idade e que participavam ativamente da rotina da criança (acima de seis meses de idade). Foram excluídos da amostra cuidadores pertencentes ao grupo cujo diagnóstico clínico da criança não atingisse uma frequência mínima de sete casos com o mesmo diagnóstico.

A coleta foi feita por meio de entrevista com o cuidador, que respondeu aos questionamentos referentes a ele mesmo e à criança. Uma ficha foi elaborada pelos próprios pesquisadores para coletar dados pessoais e socioeconômicos da criança e do cuidador a fim de traçar um perfil dos mesmos e se caracterizar a população estudada.

O teste funcional padronizado PEDI foi aplicado durante a entrevista com o cuidador responsável a fim de se avaliar o desempenho funcional da criança em atividades de vida diária. Este teste foi desenvolvido em 1992 por Haley e seus colaboradores e traduzido, validado e adaptado por Mancini (2005) para abordar as especificidades do ambiente sociocultural do Brasil. Ele é dividido em três partes: Parte I com questões que investigam a habilidade funcional da criança em desempenhar atividades nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social; Parte II refere-se à quantidade de assistência que o cuidador fornece para a realização das atividades cotidianas nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, e a Parte III refere-se às modificações realizadas no ambiente para a realização das atividades nas mesmas três

áreas referidas anteriormente[8]. Para este estudo foram utilizadas apenas a primeira e segunda parte do teste.

O Questionário de QV SF 36 (Short Form 36) é um instrumento de fácil administração e compreensão, multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Ao final, apresenta um escore de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde[13].

Para a apresentação dos resultados iniciais, foi feita a análise descritiva dos dados e para análise de associação entre as variáveis de QV e das variáveis sociodemográficas e pontuações do PEDI foi realizado o teste de correlação de Pearson para as variáveis independentes numéricas contínuas e o teste-t de Student (independentes categóricas dicotômicas) ou ANOVA *one-way* (independentes categóricas nominais e ordinais).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas do Estado do Acre (Parecer Número 1.827.774). Os cuidadores participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

3 RESULTADOS

Dos 142 pacientes atendidos, 92 (64,78%) era do sexo masculino, com idade média de $6,5 \pm 4,34$ anos e a faixa etária predominante foi entre 3 anos e 5 anos e 5 meses 41(28,87%). Em relação ao diagnóstico clínico dos participantes, a patologia mais encontrada foi a PC 67(47,18%), seguida pelo Autismo 25(17,6%), Síndrome de Down 17(11,97%), Hidrocefalia 9(6,33%), PC associada a outras patologias 9(6,33%), Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor 8(5,63%) e Lesão do Plexo Braquial 7(4,92%).

Na Paralisia Cerebral, onde os indivíduos foram classificados com diagnóstico clínico de PC ou PC associada a outras patologias (n=76), os achados foram que 47(61,9%) eram tetraplégicos, 19(25%) eram hemiplégicos e 10 (13,1 %) diplégicos.

3.1 Perfil Funcional das Crianças

Na avaliação das habilidades funcionais e de assistência do cuidador (Tabela 1), nas médias calculadas de acordo com o desempenho na área das habilidades funcionais das

crianças, 30,98% apresentaram baixo desempenho na área de autocuidado, 46,47% na área de mobilidade e 30,28% na área de função social. Esta classificação foi feita, considerando valores médios abaixo de 30 no escore contínuo.

Considerando esta mesma classificação na área de Assistência do Cuidador, os achados de crianças com maior dependência (menor independência) foram de 33,10% na área de autocuidado, 38% na mobilidade e 31,7% na função social.

Tabela 1 – Análise descritiva dos escores contínuos de habilidades funcionais dos Pacientes.

Variáveis			Média (DP)	N (142)	% (100)
Habilidades Funcionais Desempenho	Auto Cuidado	Baixo ^a	18,15 (24,54)	44	30,98
		Normal/Elevado ^b	58,24 (24,38)	98	69,02
	Mobilidade	Baixo ^a	13,31(25,08)	66	46,47
		Normal/Elevado ^b	57,93 (24,95)	76	53,53
	Função Social	Baixo ^a	18,97 (22,61)	43	30,28
		Normal/Elevado ^b	55,41 (22,49)	99	69,72
Assistência do Cuidador Independência	Auto Cuidado	Menor ^a	4,38 (30,14)	47	33,10
		Maior ^b	61,31 (29,95)	95	66,90
	Mobilidade	Menor ^a	3,5 (34,90)	54	38,0
		Maior ^b	64,64 (34,87)	88	62,0
	Função Social	Menor ^a	5,74 (30,11)	45	31,7
		Maior ^b	58,02 (30,26)	97	68,3

^a classificação feita com o escore contínuo abaixo de 30

^b classificação feita com o escore contínuo maior ou igual a 30

3.2 Perfil dos Cuidadores

Como apresenta a Tabela 2, a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (93,67%), com idade média de $35,7 \pm 9,33$ anos (variando de 18 a 70 anos), casados com o pai/mãe da criança (50%).

O grau de parentesco predominante foi mãe biológica (85,2%), com apenas um filho (31,7%), renda de 1 a 2 salários mínimos (80,3%), com ensino médio completo (35,2%) e não apresentavam doenças crônicas como Hipertensão Arterial (90,8%) e Cardiopatias (97,9%), levavam de 1 a 30 minutos para chegar até o Dom Bosco (63,4%) e utilizavam o transporte escolar para levarem as crianças para o atendimento (35,9%).

Tabela 2 - Distribuição das características socioeconômicas e de saúde dos cuidadores.

Variáveis		N=142 (100%)
Sexo	Masculino	9 (6,4%)
	Feminino	133 (93,6%)
Estado Civil	Solteiro	47 (33,1%)
	Casado com Pai/Mãe	71 (50,0%)
	Casado Outro(a)	13 (9,2%)
	Viúvo	1 (0,7%)
	Separado	10 (7,0%)
Grau de Parentesco com a Criança	Pai biológico	8 (5,6%)
	Mãe biológica	121 (85,2%)
	Mãe adotiva	7 (4,9%)
	Tio (a)	2 (1,4%)
	Avó (o)	4 (2,8%)
Renda Familiar (Salário Mínimo) ^a	Nenhuma Renda	1 (0,7%)
	1 a 2 Salários Mínimos	114 (80,3%)
	2 a 4 Salários Mínimos	18 (12,7%)
	4 a 6 Salários Mínimos	5 (3,5%)
	Não soube responder	4 (2,8%)
Grau de Instrução	Nenhum Grau de Instrução	7 (4,9%)
	Fundamental Incompleto	22 (15,5%)
	Fundamental Completo	10 (7,0%)
	Médio Incompleto	25 (17,6%)
	Médio Completo	50 (35,2%)
	Superior Incompleto	13 (9,2%)
	Superior Completo	15 (10,6%)
Hipertensão Arterial	Sim	13 (9,2%)
	Não	129 (90,8%)
Cardiopatia	Sim	3 (2,1%)
	Não	139 (97,9%)
Tempo Deslocamento para atendimento	1 a 30 Minutos	90 (63,4%)
	31 a 60 Minutos	29 (20,4%)
	61 a 90 Minutos	25 (18,6%)
	Acima de 90 Minutos	23 (16,2%)
Transporte de Deslocamento para atendimento	Nenhum	3 (2,1%)
	Ônibus	49 (34,5%)
	Transporte Próprio	39 (27,5%)
	Transporte Escolar	51 (35,9%)

^a Salário Mínimo em 2017 de R\$ 937,00.

3.3 QV dos Cuidadores

Todos os cuidadores responderam ao questionário SF-36, as médias referentes aos 8 (oito) domínios avaliados no questionário foram analisadas e os melhores resultados foram relacionados à capacidade funcional ($73,10 \pm 28,27$), saúde mental ($64,70 \pm 21,78$), aspectos sociais ($64,88 \pm 27,32$), estado geral de saúde ($58,70 \pm 20,29$), dor ($56,85 \pm 28,64$) e vitalidade ($55,63 \pm 22,01$), enquanto que os piores resultados foram referentes aos domínios limitação por aspectos físicos ($39,26 \pm 42,77$) e aspectos emocionais ($41,53 \pm 43,9$).

3.4 Fatores Associados a QV dos Cuidadores

Fatores associados a cada um dos domínios da avaliação da QV dos cuidadores.

3.4.1 Capacidade Funcional

O teste de correlação de Pearson apontou correlação inversa entre o item Capacidade Funcional e a idade do cuidador. Este resultado sugere que quanto maior a idade do cuidador menor a QV, com relação à Capacidade Funcional (e vice-versa). Houve também correlação (positiva) com todos os itens do PEDI, o que aponta para maior capacidade funcional nos cuidadores de crianças com maior pontuação no PEDI, em todos os domínios (Tabela 3).

A análise de variâncias (ANOVA) apontou que com relação à classificação de PC, os cuidadores de crianças com PC do tipo tetraplégicos ($M= 66\pm 27$) têm menor classificação funcional com relação aos do tipo hemiplégicos ($M= 86\pm 23$; $p=0,007$), sem diferença com os do tipo diplégicos. Com relação ao Estado Civil, os cuidadores separados ($M= 44\pm 34$) apresentaram menor capacidade funcional do que os solteiros ($M= 78\pm 24$; $p<0,001$), casados – com mãe/pai ($M= 76\pm 26$; $p=0,001$) e casados – com outro/a ($M= 70\pm 31$; $p=0,020$). O grau de parentesco com menor capacidade funcional foi das mães adotivas ($M= 36\pm 35$), quando comparadas com os pais biológicos ($M=87\pm 12$; $p<0,001$) e com as mães biológicas ($M= 75\pm 27$; $p<0,001$). Além disto, os cuidadores que utilizam o transporte escolar ($M= 65\pm 30$) têm menor

capacidade funcional do que os que vão de ônibus ($M= 78\pm 23$), que apresentaram a maior QV ($p= 0,022$).

Adicionalmente, o teste-t apontou que os não hipertensos ($M= 75\pm 28$) têm maior capacidade funcional do que os hipertensos ($M= 55\pm 29$; $p=0,017$). O mesmo resultado foi encontrado entre os não cardiopatas ($M= 74\pm 27$) e os cardiopatas ($M= 22\pm 20$; $p= 0,001$)

Tabela 3: Tabela de correlação entre as variáveis de QV e variáveis sociodemográficas e as pontuações do PEDI.

VARIÁVEIS		Idade (criança)	Idade (cuidador)	Pessoas na casa	Auto cuidado – HF ^a	Mobilidade - HF ^a	Função social - HF ^a	Auto cuidado – AC ^b	Mobilidade - AC ^b	Função social - AC ^b
CAPACIDADE FUNCIONAL	r	-0.05	-0.40	-0.02	0.27	0.24	0.23	0.25	0.25	0.23
	p	0.545	0.00	0.79	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01
LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS	r	-0.07	-0.13	0.03	0.10	0.09	0.16	0.12	0.12	0.09
	p	0.444	0.139	0.689	0.220	0.265	0.061	0.150	0.169	0.288
DOR	r	-0.12	-0.13	-0.03	0.24	0.26	0.23	0.24	0.22	0.20
	p	0.172	0.128	0.769	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01
ESTADO GERAL SAUDE	r	-0.19	-0.15	0.24	0.08	0.10	0.11	0.09	0.07	0.07
	p	0.026	0.077	0.005	0.368	0.251	0.179	0.281	0.395	0.415
VITALIDADE	r	0.02	0.05	0.02	0.27	0.19	0.21	0.31	0.22	0.24
	p	0.838	0.577	0.862	0.001	0.026	0.014	0.000	0.009	0.003
ASPECTOS SOCIAIS	r	-0.21	-0.01	0.08	0.13	0.14	0.11	0.17	0.14	0.08
	p	0.011	0.925	0.364	0.123	0.109	0.192	0.047	0.102	0.339
ASPECTOS EMOCIONAIS	r	-0.22	0.03	0.04	-0.03	-0.07	0.01	-0.09	-0.09	-0.13
	p	0.008	0.689	0.652	0.736	0.436	0.952	0.308	0.311	0.136
SAÚDE MENTAL	r	-0.01	0.05	0.04	0.18	0.12	0.09	0.23	0.15	0.14
	p	0.879	0.553	0.652	0.033	0.158	0.299	0.007	0.086	0.11

^a HF – Habilidades Funcionais

^b AC – Assistência do Cuidador

Valores em destaque são os que apresentaram significância (p<0.05).

3.4.2 Limitação por aspectos físicos

Não foram encontradas associações significativas para este domínio relacionado a QV.

3.4.3 Dor

O teste de correlação de Pearson apontou correlação positiva entre o domínio de Dor e todos os itens do PEDI, o que mostra, assim como no domínio Capacidade Funcional, maior QV nos cuidadores de crianças com maior pontuação no PEDI, em todos os domínios. Os valores de correlação estão descritos na Tabela 3.

Para a Classificação de PC, os cuidadores de PC do tipo tetraplégicos ($M= 48\pm 24$) apresentaram menor QV neste domínio, com relação aos do tipo hemiplégicos ($M= 63\pm 32$; $p=0,044$), sem diferenças com relação aos diplégicos. Além disto, os cuidadores com menor tempo de deslocamento entre a casa e o centro de reabilitação (entre 1 e 30 minutos) apresentaram menos dor ($M= 64\pm 28$) com relação aos que levam entre 31 e 60 minutos ($M= 52\pm 30$; $p=0,055$), 60 a 90 minutos ($M= 49\pm 27$; $p=0,026$) e acima de 90 minutos ($M= 51\pm 27$; diferença marginal – $p=0,063$).

3.4.4 Estado geral de saúde

Houve correlação inversa entre o domínio Estado Geral de Saúde e a idade das crianças. Este resultado sugere que quanto maior a idade da criança, menor estado geral de saúde do cuidador. Além disto, o teste de correlação apontou que quanto mais pessoas na casa, melhor o estado geral de saúde (Tabela 3).

3.4.5 Vitalidade

De forma similar ao domínio de dor, o teste de correlação de Pearson apontou correlação positiva entre o domínio de Vitalidade e todos os itens do PEDI, sugerindo maior QV nos cuidadores de crianças com maior pontuação no PEDI, em todos os domínios (Tabela 3).

Com relação ao sexo do cuidador, o teste-t mostrou que os homens apresentaram maior vitalidade ($M= 71\pm 19$) do que as mulheres ($M= 55\pm 22$; $p=0,035$).

3.4.6 Aspectos Sociais

O teste de correlação apontou uma correlação inversa entre o domínio de aspectos sociais e a idade da criança, sugerindo que quanto mais velha a criança, menor a QV com relação aos aspectos sociais. Adicionalmente, houve correlação positiva com item autocuidado no domínio de assistência do cuidador do PEDI. Isto significa que quanto maior a QV com relação aos aspectos sociais, menos assistência é necessária na parte do cuidador à criança (Tabela 3).

3.4.7 Aspectos Emocionais

De forma similar ao domínio de aspectos sociais, houve correlação inversa entre o domínio de aspectos emocionais e a idade da criança, sugerindo que quanto maior a idade da criança, menor a QV com relação aos aspectos emocionais do cuidador (Tabela 3).

Além disto, a análise de variâncias (ANOVA) mostrou que cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista apresentaram menor QV ($M= 27\pm 41$) com relação aos aspectos emocionais do que os cuidadores de crianças com PC e doenças associadas ($M= 63\pm 42$; $p=0,033$) e com Síndrome de Down ($M= 63\pm 45$; $p=0,009$).

3.4.8 Saúde Mental

Houve correlação positiva entre o domínio de saúde mental e os itens de autocuidado tanto no domínio de habilidades funcionais quanto no de assistência do cuidador, isto significa que quanto mais independente for a criança para autocuidado, melhor a saúde mental do cuidador (Tabela 3).

Adicionalmente, a análise de variâncias (ANOVA) apontou que os cuidadores com menor tempo de deslocamento até o centro de reabilitação (de 1 a 30 minutos) apresentaram melhor saúde mental ($M= 68\pm 22$), quando comparados com os que levam maior tempo de deslocamento (acima de 90 minutos - $M= 57\pm 23$; $p=0,043$).

O teste-t mostrou que os homens apresentaram maior QV com relação à saúde mental ($M= 80\pm 19$) do que as mulheres ($M= 64\pm 22$; $p=0,029$).

4 DISCUSSÃO

O presente estudo aborda os fatores associados à QV de cuidadores de crianças e adolescentes com diferentes patologias crônicas que comprometem o desenvolvimento neuropsicomotor. A hipótese levantada é que a QV do cuidador é diretamente proporcional ao grau de funcionalidade da criança e inversamente ao nível de dependência da mesma, e ainda pode estar associada a outros fatores sócio-econômicos.

O perfil dos pacientes atendidos é composto por crianças com idade média de $6,5 \pm 4,34$ anos e do sexo masculino (64,78%). Em uma pesquisa sobre QV de crianças com deficiência grave do desenvolvimento neurológico e seus cuidadores, dos 70 indivíduos da amostra, a idade média foi de $5,36 \pm 3,53$ anos e os principais diagnósticos foram autismo (41,4%), deficiência intelectual (21,4%), PC (17,1%), síndromes genéticas (17,1%) e perda auditiva neurossensorial (2,9%) [14]. No presente estudo a principal doença encontrada foi a PC (47,18%), seguida do autismo (17,6%) e Síndrome de Down (11,97%), diferente do estudo citado acima onde a maior prevalência foi de autismo.

Não foram encontrados estudos que abordassem as mesmas patologias da atual pesquisa, possivelmente devido as pesquisas serem com doenças crônicas gerais [5, 14, 15] ou neurológicas (voltadas também a parte sensorial e intelectual) [14, 16], e não neuromotoras que abrangem diversas doenças. Um estudo realizado no Sudão aponta que, das crianças com PC atendidas em um Centro de Reabilitação, 64,6% tinham entre 4 e 7 anos e 63,1% era do sexo masculino [17]. Em outro estudo, feito com crianças autistas, o sexo masculino teve uma prevalência de 74% [9].

Em nosso estudo as crianças com diagnóstico de PC ou PC associada a outras patologias foram classificadas hemiplégicas (25%), diplégicas (13,1%) e tetraplégicas (61,9%). No estudo do perfil de crianças com PC e seus cuidadores as distribuições da classificação foi dada por 42,8% tetraplégicos, 32,8% diplégicos e 24,4% hemiplégicos [10]. Em ambos, a tetraplegia foi mais encontrada, o que indica que o grau de comprometimento destas crianças é maior quando comparados à hemi ou diplegia.

Quando feitas as associações entre o perfil das habilidades funcionais e nível de dependência das crianças, não foi encontrada nenhuma associação significativa entre os níveis de desempenho das crianças com as patologias diagnosticadas.

Todas as pesquisas estudadas, que abordavam a funcionalidade das crianças, relacionava o desempenho com uma doença específica, como o estudo feito com indivíduos com Síndrome de Down teve como achado maiores déficits na área de habilidades sociais[11]. Tatla et al. estudaram as habilidades funcionais de crianças com condições neurológicas progressivas e concluíram que as habilidades funcionais foram baixas, de forma geral, para essas crianças e que os níveis de assistência do cuidador está diretamente relacionado com as habilidades funcionais das mesmas [15].

O perfil dos cuidadores encontrado em nosso estudo corrobora com os achados dos cuidadores de crianças com autismo, onde a maioria (80%) são mães e com predomínio de ensino médio (33%) como grau de instrução [9]. A pesquisa com cuidadores de crianças com PC descreveu o perfil dos cuidadores como mães (92,%), casadas (86,2%), com 2 ou mais filhos (58,5%) e analfabetas (41,5%) e levanta como justificativa do grau de instrução o fato deles viverem em regiões com baixo poder aquisitivo [17]. Tseng et al. descrevem o perfil dos cuidadores de crianças com PC com idade média de 40,24 \pm 5,43 anos, mães (82%) e casadas (86,8%) [10]. Em relação a classe social, o estudo com mães de crianças com PC encontrou a prevalência de classe baixa (65%) [12] o que corrobora com o presente estudo (80,3% com renda de 1 a 2 salários mínimos).

Do perfil de saúde dos cuidadores, não foram encontrados estudos que abordassem o diagnóstico de doenças crônicas em cuidadores de crianças com alterações do desenvolvimento, assim como relacionados a tempo e transporte utilizado desde suas residências até o local do atendimento. Apesar de ser uma capital, a cidade de Rio Branco não é a que apresenta maior área territorial no Estado, apresentando 883.552 hectares (5,38% da área do estado). Uma hipótese para o tempo de transporte não ser alto é o município não ser extenso e principalmente por concentrar os bairros e áreas urbanas próximas umas às outras [18].

Os resultados encontrados em um estudo feito no Irã com mães de crianças com PC corroboram com os da nossa pesquisa, onde os domínios com maiores médias foram capacidade funcional (68,83), saúde mental (61,08) aspectos sociais (58,96), estado geral de saúde (53,14),

dor (57,57) e vitalidade (54,45). As limitações por aspectos físicos (43,75) e os aspectos emocionais (48,61) foram os mais comprometidos [12], ambos com médias superiores ao do presente estudo, indicando que os cuidadores do estudo citado apresentavam melhor QV nestes domínios.

De acordo com o estudo de Kalay et al., cuidadores de crianças com PC apresentam sintomas físicos e psicológicos mais elevados [16]. Em outro estudo feito com crianças com este mesmo diagnóstico, os escores das mães de crianças afetadas foram significativamente menores quando comparados a mães de crianças com desenvolvimento típico nas dimensões de dor corporal, percepções gerais de saúde, limitações de funções físicas e de funções mentais [12].

O déficit funcional dos pacientes é o principal preditor da carga do cuidador. A limitação na execução das tarefas de vida diária aumenta o peso sobre os cuidadores de pacientes com alterações neurológicas [19]. Em um estudo com cuidadoras de crianças com deficiência física foi apresentado que o funcionamento físico dessas cuidadoras foi menor do que o de mães de crianças com desenvolvimento típico. Esta redução foi associada à gravidade da dor das cuidadoras [20]. Um estudo feito com cuidadores de pacientes com Síndrome de Prader-Willi mostra que o desempenho motor pode ter efeitos negativos na QV do cuidador[21].

O estudo feito com cuidadores de crianças com PC revelou que os determinantes da QV dos cuidadores eram multidimensionais, abrangendo características da criança, como idade, tipo de PC, comprometimento motor fino, outras doenças, etc), características do cuidador (saúde mental geral, estresse parental, estado civil, status socioeconômico e padrões de enfrentamento familiar) e fatores ambientais [10]. Este tipo de achado se assemelha ao do presente estudo, que relaciona a QV do cuidador a fatores multidimensionais.

Algumas limitações foram vivenciadas durante a realização deste estudo, ao longo da aplicação dos questionários foi possível observar uma certa resistência por parte dos participantes, na realização da entrevista de preenchimento do questionário, pois este era longo e demorava a ser aplicado, gerando algumas reclamações por parte dos participantes e demandando elevado tempo dos pesquisadores. Outro ponto importante a ser abordado é a falta de estudos que envolvam ao mesmo tempo, a funcionalidade de crianças com a qualidade de vida do cuidador.

Esta escassez fica mais evidente quando é feita a associação destes fatores envolvendo diversas doenças (e não por patologias específicas isoladas).

Novas pesquisas devem ser realizadas abrangendo diversas doenças a fim de analisar a associação da QV dos cuidadores com o desempenho funcional das crianças e verificar se outros fatores também podem estar associados, a fim de servir de guia em uma abordagem holística para avaliação e intervenção.

5 CONCLUSÕES

Os principais achados revelam associação entre o desempenho das crianças e o nível de dependência com alguns domínios associados a QV dos cuidadores como a dor, capacidade funcional e vitalidade. Na área de autocuidado, quanto menos assistência à criança exigia, melhor a QV dos cuidadores nos domínios aspectos sociais e saúde mental.

O sexo masculino apresentou melhor QV nos domínios vitalidade e saúde mental. A idade da criança (mais velha) influenciou negativamente os domínios estado geral de saúde, aspectos sociais e emocionais dos cuidadores.

Devido à dificuldade em encontrar pesquisas feitas que abordassem várias doenças em um único estudo, comparando e analisando as particularidades das mesmas, é relevante a sugestão de novas pesquisas que estudem o tema de maneira mais abrangente.

REFERENCIAS

1. Souza, J., Cruz, D. & Verissimo, M. (2016). Child Development: New Diagnoses for the NANDA International. *International Journal of Nursing Knowledge*, 0(0), 1–5.
2. Kolb, B. & Gibb, R. (2011). Brain plasticity and behaviour in the developing brain. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20(4), 265–276.
3. Souza, E.S. & Magalhães, L.C. (2012). Motor and functional development in infants born preterm and full term: influence of biological and environmental risk factors. *Rev Paul*

- Pediatr*, 30(4), 462-470.
4. Van Cleave, J., Gortmaker, S.L., & Perrin, J.M. (2010). Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *Jama*, 303(7), 623–630.
 5. Veneri, D., Gannotti, M., Bertucco, M., & Hillman, S.E.F. (2018). Using the International Classification of Functioning, Disability, and Health Model to Gain Perspective of the Benefits of Yoga in Stroke, Multiple Sclerosis, and Children to Inform Practice for Children with Cerebral Palsy: A Meta-Analysis. *The journal of alternative and complementary medicine*, 0(0), 1–19.
 6. Hoefman, R., van Exel, J., & Brouwer, W. (2013). Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument. *Health Qual Life Outcomes*, 11(173), 1–13.
 7. WHO. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*, 41(10), 403–409.
 8. Mancini, M.C. (2005). *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada*. (UFMG, Ed.). Belo Horizonte.
 9. Daniels, A.M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2314–2325.
 10. Tseng, M.H., Chen, K.L., Shieh, J.Y., Lu, L., Huang, C.Y., & Simeonsson, R.J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374–2382.
 11. Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Fekkes, M., Van Wouwe, J.P., Detmar, S.B., Oudesluys-Murphy, A.M., & Verkerk, P.H. (2013). Problem behavior of individuals with down syndrome in a nationwide cohort assessed in late adolescence. *Journal of Pediatrics*, 163(5), 1396–1401.
 12. Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Amozadeh Khalili, M., & Mirmohammadkhani, M. (2015). Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25, 15–22.
 13. Ciconelli, R., Ferraz, M., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. (1999). 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*, 39(3), 143–150.
 14. Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 95–106.
 15. Tatla, S.K., Holsti, L., Andrews, G.S., Feichtinger, L., Steele, R., & Siden, H. (2017). Charting the territory: Describing the functional abilities of children with progressive neurological conditions. *Research in Developmental Disabilities*, 71(September), 191–199.
 16. Kalay, L., Fujimori, S., Suzuki, H., Minamoto, K., Ueda, K., Wei, C. N., Ueda, A. (2010). Description of environmental determinants of quality of life in children with intellectual disability in Japan using the Delphi technique. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 15(2), 73–83.
 17. Mohammed, F., Ali, S., & Mustafa, M. (2016). Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: a cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudam

- (2014-2015). *Journal of neurosciences in rural place*, 7(3), 355–361.
18. Acre. (2017). Acre em Números 2017. http://www.ac.gov.br/wps/wcm/connect/4bb6ed00414180378291f31a15eb5101/acre-em-numeros-2017.pdf?MOD=AJPERES&CONVERT_TO=url&CACHEID=4bb6ed00414180378291f31a15eb5101. Retrieved February 10, 2018.
 19. Hashimoto, A., Matsuoka, K., Yasuno, F., Takahashi, M., Iida, J., Jikumaru, K., & Kishimoto, T. (2017). Frontal lobe function in elderly patients with Alzheimer’s disease and caregiver burden. *Psychogeriatrics*, 17(4), 267–272.
 20. Tong, H., Kandala, G., Haig, A., Nelson, V., Yamakawa, K., & Shin, K. (2002). Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156(11), 1138–1142.
 21. Chiu, V. J. Y., Tsai, L. P., Wei, J. T., Tzeng, I. S., & Wu, H. C. (2017). Motor performance in Prader-Willi syndrome patients and its potential influence on caregiver’s quality of life. *PeerJ*. <https://doi.org/10.7717/peerj.4097>

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O perfil encontrado das crianças foi que a maioria das crianças era do sexo masculino, na faixa etária entre 3 anos e 5 anos e 5 meses e com Paralisia Cerebral. Na avaliação das habilidades funcionais e de assistência do cuidador, a área de mobilidade foi a mais afetada em ambos quesitos. Em relação aos cuidadores, eram do sexo feminino, casados com o pai/mãe da criança, mães biológicas da criança, com apenas um filho, renda de 1 a 2 salários mínimos, ensino médio completo e não apresentavam doenças crônicas como Hipertensão Arterial e Cardiopatias. Levavam de 1 a 30 minutos para chegar até o Dom Bosco e utilizavam o transporte escolar para levarem as crianças para o atendimento. Os domínios da QV com maior comprometimento foram limitação por aspectos físicos e aspectos emocionais.

Os principais achados revelam associação entre o desempenho das crianças e o nível de dependência com alguns domínios associados a QV dos cuidadores como a dor, capacidade funcional e vitalidade. Na área de autocuidado, quanto menos assistência a criança exigir, melhor a QV dos cuidadores nos domínios aspectos sociais e saúde mental.

O sexo masculino apresentou melhor QV nos domínios vitalidade e saúde mental. A idade da criança (mais velha) influenciou negativamente os domínios estado geral de saúde, aspectos sociais e emocionais dos cuidadores.

VI. REFERÊNCIAS

- AHMADIZADEH, Z., RASSAFIANI, M., AMOZADEH KHALILI, M., MIRMOHAMMADKHANI, M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, v.25, p. 15–22, 2015. doi:10.1016/j.hkjot.2015.02.002
- BERTHOLD, T.B., et al. Síndrome de Down: aspectos gerais e odontológicos. *R. Ci. méd. biol.* v.3, n.2, p. 252-260, 2004.
- BRADSHAW, J. et al. Feasibility and effectiveness of very early intervention for infants at risk for autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 45, n. 3, p. 778– 794, 2015.
- BUZATTO, L. L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da Síndrome de Down. *Einstein (São Paulo)*, v. 6, n. 2, p. 175-181, 2008.
- CICONELLI, R et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143–150, 1999.
- FACHÍN, M. E. L. et al. Perfil epidemiológico de crianças com hidrocefalia atendidas num hospital público do município de Manaus, AM, Brasil. IV Mostra Científica do Curso de Enfermagem ESA-UEA. Manaus, Amazonas, Brasil. Anais. OR 19. 137-139, 2013.
- GANZ, M. L. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, v. 161, n. 4, p. 343–349, 2007.
- HASHIMOTO, A. et al. Frontal lobe function in elderly patients with Alzheimer’s disease and caregiver burden. *Psychogeriatrics*, v. 17, n.4, p. 267–272, 2017 doi:10.1111/psyg.12231
- KULKARNI, A. V.; RABIN, D.; DRAKE, J. M. An instrument to measure the health status of children with hydrocephalus: the Hydrocephalus Outcome Questionnaire. *J Neurosurg.* v.101, suppl 2, p.134-140, 2004.
- MAJNEMER, A. et al. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr.* v.151, n.5, p. 470-475, 2007.
- MANCINI, M. C. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. (UFMG, Ed.). Belo Horizonte, 2005.
- MANCINI, M.C., et al. Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras de Fisioterapia.* v.8, n.1, p.253-260, 2004.

MASSIMI, L. et al. On the changing epidemiology of hydrocephalus. Childs Nerv Syst. Feb, v. 15, n. 7, p. 795-800, 2009. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00381-009-0844-4?LI=true>> Acesso em 15/01/2017.

MONTEIRO, S. N. C. et al. Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em serviço de reabilitação. Revista Estima, v.14, n.2, p. 76-83, 2016.

MOST, D. et al. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. J Intellect Disabil Res. Jul, v. 50, p. 501-514, 2006.

NASCIMENTO, R., MADUREIRA, V.S.F., AGNE, J.E. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças em Centros de Educação Infantil em Concórdia. Rev Neurociências. p.284-291, 2008.

NOVAK, C. B., MACKINNON, S. E. Evaluation of nerve injury and nerve compression in the upper quadrant. Journal Hand Therapy, v. 18, p. 230-240, 2005.

OSKOUI, M. et al. Accuracy of administrative claims data for cerebral palsy diagnosis: a retrospective cohort study. CMAJ Open. v.5, n.3, p.570-575, 2017.

PRUDENTE, C.O.M; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. Rev Eletr Enf. v. 12, n. 2, p. 367-372, 2010.

REIS, L.A, et al. Avaliação do desenvolvimento motor em crianças de 0 a 18 meses de idade com baixo peso. Rev Baiana de Saúde Pública. p. 153-161, 2009.

ROFAIL, D, et al. The Impact of Spina Bífida on Caregivers. Neurology and Therapy, v.1, n.1, p.4, 2016.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. Jornal de Pediatria. p.78, 2002.

SOUSA, S. M.; SEIXAS, S. R.; PISCALHO, I. Microcefalia na intervenção precoce: estratégias eficazes de intervenção. Rev. Da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém. v.5. n.1, p.46-61, 2017.

SOUZA, E.S. de; MAGALHÃES, L. C. Motor and functional development in infants born preterm and full term: influence of biological and environmental risk factors. Rev Paul Pediatr. v. 30, n. 4, p. 462-470, 2012.

SOUZA, L.A.; COUTINHO, E.S. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. Rev Bras Psiquiatr. v.28, p.50-58, 2006.

STOKES, M. Neurologia para Fisioterapeutas. São Paulo: Premier, 2000.

TSENG, M.H., et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v.38, n.24, p. 2374–2382, 2016. doi:10.3109/09638288.2015.1129451

VAZ, A.C.; OLIVEIRA, A.P.R. Impacto da vertigem na qualidade de vida em pacientes com disfunção vestibular. *Fisioter. Mov.*, v.20,n.1, p.71-76, 2007.

WESTPHAL, A.C., et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *J Epilepsy Com Neurophysiol*. v.11, n.2, p.71-76, 2005.

WHO, World Health Organization. Preventing suicide: a global imperative. Geneva: Switzerland, 2014.

WILLRICH, A.; AZEVEDO, C.C.F.; FERNANDES, J.O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. *Rev Neurociências*. v.17, p.51-56, 2009.

VII. ANEXOS E APENDICES

APÊNCICE I - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

I – INFORMAÇÕES PESSOAIS DA CRIANÇA		
Nome Completo:		
Diagnóstico:		CID 10
Data de Nascimento: ____ / ____ / ____	Sexo: Masculino () Feminino ()	
II – INFORMAÇÕES PESSOAIS DO CUIDADOR		
Nome Completo:		
Sexo: Masculino () Feminino ()	Data de Nascimento: ____ / ____ / ____	Idade: ____ anos
Bairro que reside: _____	Cidade: _____	Estado: _____
Estado Civil:		
1. () Solteiro		
2. () Casado / Mora junto com o pai da criança		
3. () Casado / Mora junto com outra pessoa		
4. () Viúvo		
5. () Separado ou divorciado		

Grau de Parentesco com a criança:	1. Pai biológico ()	2. Mãe biológica ()	3. Pai adotivo ()	4. Mãe adotiva ()
	3. Tia(o) 1º grau ()	4. Avó (ô) ()	5. Irmã (o) ()	6. Outro () Qual: _____

Número de filhos:	1. Um ()	2. Dois ()	3. Três ()	4. Quatro ou mais ()
Qual é a renda total e atual da sua família por mês? Obs: SM = Salário Mínimo				
1. Nenhuma renda ()		5. Acima de 6 SM (acima de R\$5622,00): ()		
2. De 1 a 2 SM (R\$ 937,00 a R\$ 1874,00): ()		6. Benefício social governamental Qual Benefício: _____ Valor atual: _____		
3. De 2 a 4 SM (R\$1874,00 a R\$3748,00): ()		99: Não sei reponder: ()		
4. De 4 a 6 SM (R\$3748,00 a R\$5622,00): ()				
Quantas Pessoas moram em sua casa incluindo você? _____				
Quantas pessoas são sustentadas pela renda acima? _____				

Grau de Instrução:	
1. Analfabeto	()
2. Fundamental Incompleto	()
3. Fundamental Completo	()
4. Ensino Médio Incompleto	()
5. Ensino Médio Completo	()
6. Superior Incompleto	()
7. Superior Completo	()

Doenças Crônicas:			
1. Diabetes	Sim ()	Não ()	Faz uso de medicamento para controlar ()
2. Hipertensão	Sim ()	Não ()	Faz uso de medicamento para controlar ()
3. Cardiopatias	Sim ()	Não ()	Faz uso de medicamento para controlar ()

Uso de Medicamentos:	Frequência – nos últimos 6 meses
1. Analgésicos Sim () Não ()	Diariamente ()
	Semanalmente ()
	Quinzenalmente ()
	Mensalmente ()
2. Antiinflamatórios Sim () Não ()	Diariamente ()
	Semanalmente ()
	Quinzenalmente ()
	Mensalmente ()
3. Reguladores do Humor Sim () Não () (antidepressivos/ansiolíticos)	Diariamente ()
	Semanalmente ()
	Quinzenalmente ()
	Mensalmente ()

Uso de Anticoncepcionais:	Sim ()	Não ()
----------------------------------	---------	---------

Passou por algum desses eventos recentemente	Morte na família ()
	Separação conjugal ()
	Doença grave ()
	Mudanças no emprego ()

Atividade Laboral:	
Não trabalha fora ()	Trabalha fora ()
Função no trabalho:	Parou de trabalhar para cuidar da criança: ()
Tempo de deslocamento da residência até o Dom Bosco	Transporte de deslocamento da residência até o Dom Bosco
1 a 30 minutos ()	Nenhum /a pé ()
Uma hora a uma hora e meia ()	Ônibus ()
31 a 60 minutos ()	Próprio ()
Mais de uma hora e meia ()	Transporte Escolar ()

**ANEXO I: PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI
PEDIATRIC EVALUTION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI**

**Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção
Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.**

Versão 1.0 – Braileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T., Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L, Larry H. Ludlow, Ph.D., Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M., Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

Solicitação: Laboratório de Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Educação Física, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Fone: (31) 3499 47 90

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a criança

Nome: _____
Sexo: M F
Idade: Ano Mês Dia
Entrevista _____
Nascimento _____
Id. Cronológica _____
Diagnóstico (se houver): _____

primário adicional

Situação atual da criança

hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação
Outros (especificar): _____
Escola ou outras instalações: _____
Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

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

Sobre o examinador

Nome: _____
Profissão: _____
Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____
Razões da avaliação: _____
Notas: _____

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

Parte I – Habilidades funcionais: 197 itens	Parte II – Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas	Parte III – Modificações: 20 atividades funcionais complexas
Áreas: auto cuidado, mobilidade, função social Pontuação: 0 = incapacidade ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações. 1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado e habilidades funcionais progrediram além deste nível.	Áreas: auto cuidado, mobilidade, função social Pontuação: 5 = Independente 4 = Supervisão 3 = Assistência mínima 2 = Assistência moderada 1 = Assistência máxima 0 = Assistência total	Áreas: auto cuidado, mobilidade, função social Pontuação: N = Nenhuma modificação C = Modificação centrada na criança (não especializadas) R = Equipamento de reabilitação E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

PEDI Research Group, c/o Stephen M. Haley, Department of Rehabilitation Medicine, New England Medical Center Hospital # 75K/R, 750 Washington St. Boston, MA 02111 – 1901 Phone (617) 636-5031, Fax (617) 636-5513.

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Auto-Cuidado

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS		0	1
1	Come alimento batido/amassado/coado		
2	Come alimento moído/granulado		
3	Come alimento picado/em pedaços		
4	Come comidas de texturas variadas		
B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS		0	1
5	Alimenta-se com os dedos		
6	Pega comida com colher e leva até a boca		
7	Use bem a colher		
8	Use bem o garfo		
9	Use faca para passar manteiga no pão, corta alimentos meios		
C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER		0	1
10	Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo		
11	Levanta copo para beber, mas pode derramar		
12	Levanta, c/ firmeza, copo s/ tampa usando as 2 mãos		
13	Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa usando 1 mão		
14	Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem		
D: HIGIENE ORAL		0	1
15	Abre a boca para a limpeza dos dentes		
16	Segura escova de dente		
17	Escova os dentes, porém sem escovação completa		
18	Escova os dentes completamente		
19	Coloca creme dental na escova		
E: CUIDADOS COM OS CABELOS		0	1
20	Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado		
21	Leva pente ou escova até o cabelo		
22	Escova ou penteia o cabelo		
23	É capaz de desembaraçar e pentar o cabelo		
F: CUIDADOS COM O NARIZ		0	1
24	Permite que o nariz seja limpo		
25	Assoa o nariz no lenço		
26	Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado		
27	Limpa nariz usando lenço ou papel s/ ser solicitado		
28	Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado		
G: LAVAR AS MÃOS		0	1
29	Mantém as mãos elevadas p/ que sejam lavadas		
30	Estrega as mãos uma na outra para limpá-las		
31	Abre e fecha torneira e utiliza sabão		
32	Lava as mãos completamente		
33	Seca as mãos completamente		
H: LAVAR O CORPO E A FACE		0	1
34	Tenta lavar partes do corpo		
35	Lava o corpo completamente não incluindo a face		
36	Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)		
37	Seca o corpo completamente		
38	Lava e seca a face completamente		
I: AGASALHO/VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE		0	1
39	Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga de camisa		
40	Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
41	Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho		
42	Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar		
43	Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as		

J: FECHOS		0	1
44	Tenta participar no fechamento de vestimentas		
45	Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão		
46	Abre e fecha colchete de pressão		
47	Abotoa e desabotoa		
48	Abre e fecha o fecho de correr separando e fechando colchete/botão		
K: CALÇAS		0	1
49	Auxilia colocando as pernas dentro da calça p/ vestir		
50	Retira calças com elástico na cintura		
51	Veste calças com elástico na cintura		
52	Retira calças, incluindo abrir fechos		
53	Veste calças incluindo fechar fechos		
L: SAPATOS / MEIAS		0	1
54	Retira meias e abre os sapatos		
55	Calça sapatos/sandálias		
56	Calça meias		
57	Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
58	Amarra sapatos (prepara cadarço)		
M: TAREFAS DE TOILETE (roupas, uso do banheiro e limpeza)		0	1
59	Auxilia no manejo de roupas		
60	Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
61	Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
62	Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro		
63	Limpa-se completamente depois de evacuar		
N: CONTROLE URINÁRIO (escore = 1 se a criança já é capaz)		0	1
64	Indica quando molhou fralda ou calça		
65	Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)		
66	Indica, consistentemente, necessidade de urinar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
67	Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
68	Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite		
O: CONTROLE INTESTINAL (escore = 1 se a criança já é capaz)		0	1
69	Indica necessidade de ser trocado		
70	Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
71	Indica, consistentemente, necessidade de evacuar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
72	Faz distinção entre urinar e evacuar		
73	Vai ao banheiro sozinho p/ evacuar, não tem acidentes intestinais		

Somatória da Área de Auto-Cuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.

Comentários: _____

Área de Mobilidade

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		0	1
1	Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2	Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		
3	Senta e levanta de privada baixa ou troninho		
4	Senta e levanta de privada própria para adulto		
5	Senta e levanta de privada sem usar seus próprios braços		
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS		0	1
6	Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto		
7	Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		
8	Senta e levanta de cadeira ou mobília baixa/troninho		
9	Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto		
10	Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços		
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		0	1
11	Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro		
12	Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução		
13	Entra e sai do carro sem assistência ou instrução		
14	Maneja cinto de segurança ou cinto de cadeirinha de carro		
15	Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo		
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		0	1
11a	Sobe e desce do banco do ônibus		
12b	Movimenta-se com ônibus em movimento		
13c	Desce a escada do ônibus		
14d	Faz na roleta		
15e	Sobe a escada do ônibus		
D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS		0	1
16	Faz de deitado para sentado na cama ou berço		
17	Faz de sentado na beirada de cama; deita e partir de sentado na beirada de cama		
18	Sobe e desce de sua própria cama		
19	Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		
E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO		0	1
20	Entra no box/cortinado		
21	Sai do box/cortinado		
22	Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão		
23	Abre e fecha box/cortinado		
24	Abre e fecha torneira		
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO <i>(escore 1 se já realiza)</i>		0	1
25	Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão		
26	Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27	Anda sem auxílio		
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE <i>(escore 1 se já realiza)</i>		0	1
28	Movimenta-se pelo ambiente mas com dificuldade (ca); velocidade lenta para a idade		
29	Movimenta-se pelo ambiente sem dificuldade		
30	Movimenta-se entre ambientes, mas com dificuldade (ca); velocidade lenta para a idade		
31	Movimenta-se entre ambientes sem dificuldade		
32	Movimenta-se em ambiente internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas		

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARRÉGA OBJETOS		0	1
33	Muda de lugar intencionalmente		
34	Movimenta-se concomitantemente com objetos pelo chão		
35	Carréga objetos pequenos que cabem em uma mão		
36	Carréga objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37	Carréga objetos frágeis ou que contêm líquidos		
I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTES EXTERNO: MÉTODOS		0	1
38	Anda, mas segura em objetos, adulto ou aparelhos de apoio		
39	Anda sem apoio		
J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE <i>(escore 1 se já for capaz)</i>		0	1
40	Movimenta-se por 3 – 15 m (comprimento de 10 1-5 carro)		
41	Movimenta-se por 15 – 30 m (comprimento de 5-10 carro)		
42	Movimenta-se por 30 – 45 m		
43	Movimenta-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)		
44	Movimenta-se por 45 m ou mais sem dificuldade		
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES		0	1
45	Superfícies niveladas (pavimento e ruas planas)		
46	Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47	Superfícies irregulares e acidentadas (gramado e ruas de cascalho)		
48	Sobe e desce rampas ou inclinações		
49	Sobe e desce meio-fio		
L: SUBIR ESCADAS <i>(escore 1 se a criança previamente possui habilidade)</i>		0	1
50	Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)		
51	Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)		
52	Sobe partes de um lance de escadas (ereto)		
53	Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
54	Sobe conjunto de lances de escada sem dificuldade		
M: DESCER ESCADAS <i>(escore 1 se a criança previamente possui habilidade)</i>		0	1
55	Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)		
56	Arrasta-se, reptar para baixo por um lance de escada		
57	Desce parte de um lance de escadas (ereto) completo (12-15 degraus)		
58	Desce um lance completo, mas c/ dificuldade (lento p/ a idade)		
59	Desce conjunto de lances de escadas sem dificuldade		

Somatória da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.

Comentários: _____

Área de Função Social

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		0	1
1	Orienta-se pelo som		
2	Reage ao "não", reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar		
3	Reconhece 10 palavras		
4	Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são vivíveis		
5	Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos		
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		0	1
6	Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares		
7	Compreende comandos simples c/ palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8	Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está		
9	Compreende comando de dois passos, utilizando-se seleção, antes/depois, primeiro/segundo, etc.		
10	Compreende duas sentenças que falem de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente		
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		0	1
11	Nomeia objetos		
12	Use palavras específicas ou gestos p/ direcionar ou requisitar ações de outras pessoas		
13	Procura informação fazendo perguntas		
14	Descreve ações ou objetos		
15	Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios		
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		0	1
16	Use gestos que têm propósito adequado		
17	Use uma única palavra com significado adequado		
18	Combine duas palavras com significado adequado		
19	Use sentenças de 4-5 palavras		
20	Conecte duas ou mais idéias para contar uma história simples		
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA		0	1
21	Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário p/ ajudar a resolvê-lo		
22	Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado		
23	Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo		
24	Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)		
25	Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto		
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		0	1
26	Mostra interesse em relação a outros		
27	Inicia uma brincadeira familiar		
28	Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez		
29	Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira		
30	Durante a brincadeira a criança pode sugerir pessoas novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia		
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)		0	1
31	Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular p/ os companheiros		
32	Interage c/ outras crianças em situações breves e simples		
33	Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança		
34	Planeja e executa atividade cooperativa com outros cop		
35	Atividades de brincar ou jogos com regras		

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS		0	1
36	Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção		
37	Use objetos reais ou substituídos em seqüências simples de faz-de-conta		
38	Agrupar materiais para formar alguma coisa		
39	Inventa longas rotinas de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece		
40	Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		
I: AUTO-INFORMAÇÃO		0	1
41	Diz o primeiro nome		
42	Diz o primeiro e último nome		
43	Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família		
44	Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		
45	Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital		
J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL		0	1
46	Tem uma noção geral horário das refeições e das rotinas durante o dia		
47	Tem alguma noção de seqüência dos eventos familiares na semana		
48	Tem conceitos simples de tempo		
49	Associa um horário específico com atividades/eventos		
50	Olhe o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		
K: TAREFAS DOMÉSTICAS		0	1
51	Começa e ajuda a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes		
52	Começa e ajuda nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
53	Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
54	Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
55	Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		
L: AUTO-PROTEÇÃO		0	1
56	Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas		
57	Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes		
58	Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
59	Sabe que não deve aceitar passado, comida ou dinheiro de estranhos		
60	Atravessa rua movimentada com segurança na ausência de um adulto		
M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA		0	1
61	A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente		
62	Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente		
63	Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários		
64	Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão		
65	Faz transações em uma loja de vizinhança sem assistência		

Somatória de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.

Comentários: _____

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Veritativo	Outro	Flexível	Estreito
Área de Auto-Cuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipiente ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca rosto e mãos, toma banho; não inclui: entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestir – parte superior do corpo: Roupas de uso diário, não inclui fechar nas costas; inclui ajudar a colocar e retirar sutiã ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestir – parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com as roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e higiene; não inclui: transferir para o sanitário, controle dos horários ou limpá-lo após acidentes.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Área de Mobilidade	Soma da área de Auto-Cuidado									
A. Transferências no banheiro/sadeiras: cadeira-de-rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências: subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferências 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	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas: subir e descer um lance de escadas (12-15 graus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Área de Função Social	Soma da área de Mobilidade									
A. Compreensão funcional: entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional: habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar decisões as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
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 e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro: habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
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	N	C	R	E
Área de Função Social	Soma da área de Função Social									

PEDI - 6

ANEXO II – 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 nenhuma forma (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 (1)
 nenhuma
 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 III – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DO
ACRE - HCA/FUNDHACRE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida e Fatores Associados dos Cuidadores de Crianças em Tratamento de Reabilitação em uma Unidade do Estado do Acre

Pesquisador: Malthé Blaya Leite

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 60275416.5.0000.5009

Instituição Proponente: Universidade Federal do Acre- UFAC

Patrocinador Principal: Universidade Federal do Acre- UFAC

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.827.774

Apresentação do Projeto:

Será realizado um estudo do tipo Quantitativo Observacional Analítico Transversal, utilizando questionários e realizado na Unidade de Reabilitação Infantil Dom Bosco, que é o único local do Estado que realiza o atendimento de reabilitação infantil, sob a responsabilidade da Secretaria de Estado de Saúde e Hospital das Clínicas. A População do Estudo serão os pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação Infantil do Estado do Acre e seus cuidadores no período de outubro de 2016 a setembro de 2017. Atualmente a Unidade têm em torno de 350 pacientes sendo atendidos pelos profissionais das áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Critério de Inclusão: Crianças que estejam em atendimento no Centro de Reabilitação Infantil no período de outubro de 2016 a setembro de 2017; Ser cuidador responsável por uma ou mais crianças que estejam em atendimento no Centro de Reabilitação Infantil no período de outubro de 2016 a setembro de 2017; Assinar o termo de consentimento livre e esclarecido fornecido pela pesquisadora.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar o perfil epidemiológico e social dos pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação

Endereço: BR 364 - Km 02

Bairro: Distrito Industrial

CEP: 69.914-217

UF: AC

Município: RIO BRANCO

Telefone: (68)3226-4809

Fax: (68)3226-4809

E-mail: cep.hc@ac.gov.br

Continuação do Parecer: 1.827.774

Infantil do Estado do Acre e relacionar com a qualidade de vida de seus cuidadores.

Objetivo Secundário:

Determinar o perfil epidemiológico dos pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação Infantil do Estado do Acre, caracterizar o perfil social dos pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação Infantil do Estado do Acre, verificar a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação Infantil do Estado do Acre e analisar a relação entre os perfis dos pacientes e a qualidade de vida de seus cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa será embasada pela resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 e todas as questões éticas serão seguidas. Os riscos inerentes à pesquisa envolvem questões como intimidação dos cuidadores durante o preenchimento do questionário, medo ou vergonha de responder algumas questões. Vazamento de informações dos questionários. Medo ou vergonha de outras pessoas ouvirem suas respostas referentes aos questionários. As providências e cautelas tomadas para redução ou possível anulação dos riscos será a aplicação do questionário de forma individual, em uma sala fechada, com acompanhamento apenas da pesquisadora. Após a coleta de todos os dados, os questionários serão guardados e manuseados apenas pela pesquisadora, que identificará os questionários por numerações, não sendo utilizado o nome dos pacientes e/ou de seus cuidadores em nenhuma parte. Após toda a digitação dos dados, a pesquisadora se compromete em armazenar os questionários em local seguro sem acesso de terceiros. Todas as questões serão abordadas de maneira imparcial pela pesquisadora.

Benefícios:

A pesquisa tem a fim de caracterizar a qualidade de vida dos cuidadores e associar a fatores como nível de dependência, sócio econômicos e epidemiológicos para que, através destas informações, estratégias possam ser elaboradas para poder melhorar este quesito na vida destas pessoas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa encontra-se dentro dos padrões científicos e metodológicos com estrutura coerente aos objetivos apresentados é de relevância, pois trarão parâmetros para discussões e elaboração de ações para atenção das autoridades imediatas das unidades de saúde para a problemática. E contribuirá para o fortalecimento da linha de pesquisa pretendida pelo grupo de pesquisadores da área de saúde, fomentando discussões e elaboração de ações saúde e qualidade de vida a

Endereço: BR 364 - Km 02
Bairro: Distrito Industrial CEP: 69.914-217
UF: AC Município: RIO BRANCO
Telefone: (68)3226-4809 Fax: (68)3226-4809 E-mail: cep.hc@ac.gov.br

Continuação do Parecer: 1.827.774

população que a pesquisa propõe caracterizar o perfil epidemiológico e social dos pacientes atendidos na Unidade de Reabilitação Infantil do Estado do Acre e relacionar com a qualidade de vida de seus cuidadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos apresentados foram: Folha de Rosto, Projeto Detalhado, Instrumento de Coleta de Dados, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Autorização Institucional dos respectivos participantes da pesquisa, Termo de Compromisso, Declaração de Iniciação da Pesquisa, Autorização Institucional. Os termos de apresentação obrigatória estão devidamente assinados, carimbados e elaborados conforme as normas da Resolução CNS 466/2012.

Recomendações:

Não há. A pesquisa encontra-se dentro dos padrões científicos e metodológicos com estrutura coerente aos objetivos apresentados, atendendo os critérios estabelecidos pela Resolução 466/2012 do CNS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pela análise precedida por este Comitê de Ética em Pesquisa registrado sob a CONEP - Ofício Circular nº 022-2015/CONEP/CNS/MS, de 25 de fevereiro de 2015/Carta 019/2015. Considera-se o presente protocolo Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, cabe ao pesquisador responsável, ao término da pesquisa, elaborar e apresentar o relatório final ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP.

Relatório Final: É o documento apresentado após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_756656.pdf	14/09/2016 20:42:31		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/09/2016 20:41:26	Malthé Biaya Leite	Acelto

Endereço: BR 364 - Km 02

Bairro: Distrito Industrial

CEP: 69.914-217

UF: AC

Município: RIO BRANCO

Telefone: (68)3226-4809

Fax: (68)3226-4809

E-mail: cep.hc@ac.gov.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DO
ACRE - HCA/FUNDHACRE



Continuação do Parecer: 1.827.774

Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_com_pesquisa_dos_timbre_ufac.pdf	30/08/2016 00:45:41	Malthé Blaya Leite	Acelto
Declaração de Pesquisadores	coleta_nao_iniciada_timbre_ufac.pdf	30/08/2016 00:45:29	Malthé Blaya Leite	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_prontuarios_dom_bosco_carimbada_e_assinada.pdf	30/08/2016 00:45:09	Malthé Blaya Leite	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_dom_bosco_carimbada_e_assinada.pdf	30/08/2016 00:44:55	Malthé Blaya Leite	Acelto
Recurso Anexado pelo Pesquisador	QUESTIONARIOS.pdf	18/08/2016 17:47:35	Malthé Blaya Leite	Acelto
Outros	autorizacao_sesacre.pdf	18/08/2016 17:44:41	Malthé Blaya Leite	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA.pdf	18/08/2016 17:40:35	Malthé Blaya Leite	Acelto
Orçamento	ORCAMENTO_FINANCEIRO.pdf	18/08/2016 17:40:19	Malthé Blaya Leite	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	18/08/2016 17:40:04	Malthé Blaya Leite	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	18/08/2016 16:53:10	Malthé Blaya Leite	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO BRANCO, 04 de Outubro de 2016

Assinado por:
Rosely de Freitas Padula
(Coordenador)

Endereço: BR 364 - Km 02
Bairro: Distrito Industrial CEP: 69.914-217
UF: AC Município: RIO BRANCO
Telefone: (68)3226-4809 Fax: (68)3226-4809 E-mail: cep.hc@ac.gov.br

ANEXO IV – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO NA REVISTA “QUALITY OF LIFE RESEARCHS”

Veja no site:

http://www.springer.com/medicine/journal/11136?detailsPage=pltci_2299195

ANEXO V - AUTORIZAÇÃO DE DIREITOS AUTORAIS

Autorizo a reprodução e/ou divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, desde que citado o autor, título, instituição e ano da dissertação.

Nome do autor: Maithê Blaya Leite

Assinatura: _____

Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO ACRE

ANEXO VI - CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, LUIS EDUARDO MAGGI, estou ciente e de acordo com a entrega dos 06 (seis) exemplares impressos e 02 (duas) cópias digitais da dissertação intitulada “QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS”, apresentada pela mestranda Maithê Blaya Leite, sob minha orientação.

Rio Branco-AC, 16 de agosto de 2018.

Luís Eduardo Maggi (Orientador)