

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

Maralu Gonzaga de Freitas Araújo

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE
CRIANÇAS ATENDIDAS NO SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL DO
CENTRO DE REFERÊNCIA EM REABILITAÇÃO DE UM MUNICÍPIO DA
REGIÃO SUDESTE DO BRASIL

Belo Horizonte - MG
2020

Maralu Gonzaga de Freitas Araújo

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE
CRIANÇAS ATENDIDAS NO SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL DO
CENTRO DE REFERÊNCIA EM REABILITAÇÃO DE UM MUNICÍPIO DA
REGIÃO SUDESTE DO BRASIL

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - EE/UFMG, como requisito para obtenção do título de Mestre em Gestão de Serviços de Saúde

Área de concentração: Gestão de Serviços de Saúde

Linha de pesquisa: Trabalho e Gestão Participativa na Saúde.

Orientadora: Prof. Dr. Maria Odete Pereira

Belo Horizonte - MG
2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Araújo, Maralu Gonzaga de Freitas.
AR663a Avaliação da qualidade de vida de familiares de crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação de um município da Região Sudeste do Brasil [manuscrito]. / Maralu Gonzaga de Freitas Araújo. - - Belo Horizonte: 2020.
90 f.

Orientador (a): Maria Odete Pereira.
Área de concentração: Gestão de Serviços de Saúde.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Qualidade de Vida. 2. Família. 3. Cuidadores. 4. Criança. 5. Reabilitação Neurológica. 6. Dissertação Acadêmica. I. Pereira, Maria Odete. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WS 340



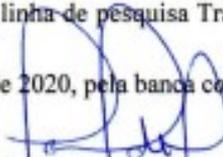
FOLHA DE APROVAÇÃO

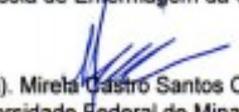
**Avaliação da Qualidade de Vida de Familiares de Crianças
Atendidas no Setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência
em Reabilitação de um Município da Região Sudeste do Brasil**

MARALÚ GONZAGA DE FREITAS ARAÚJO

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE/MP, como requisito para obtenção do grau de Mestre em GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE, área de concentração GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE, linha de pesquisa Trabalho e Gestão Participativa na Saúde.

Aprovada em 19 de fevereiro de 2020, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Maria Odete Pereira - Orientador
Escola de Enfermagem da UFMG


Prof(a). Mirela Castro Santos Camargos
Universidade Federal de Minas Gerais


Prof(a). Adriano Marçal Pimenta
Escola de Enfermagem UFMG

Belo Horizonte, 19 de fevereiro de 2020.


Davidson Lyds Braga Lopes
Escola de Enfermagem/UFMG
SIAPE 2410180
Matricula 311758

SECRETARIA

DEDICATÓRIA

Ao meu marido Alexandre e à minha filha Odara, que tiveram o ônus da minha ausência nesses últimos anos, mas que ainda assim souberam compreender e serem grandes companheiros, ouvintes e incentivadores dessa jornada.

Aos meus pais, que me deram a vida e que me ensinaram valores essenciais: honestidade, perseverança, resiliência e educação.

Aos familiares cuidadores das crianças atendidas no Centro de Referência em Reabilitação do município de Betim-MG, que enfrentam sua jornada de forma surpreendente, apesar dos percalços, e nunca desistem de seus filhos.

A todos os familiares de crianças com deficiências - espero que este trabalho possa lhes trazer alguma contribuição.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e fonte inesgotável de força.

À professora e orientadora, Prof.a Dra Maria Odete Pereira, pelo carinho, compreensão e confiança. Agradeço de todo coração pelas palavras de tranquilidade, sempre me acolhendo nos momentos onde eu achava que não teria mais solução, mas principalmente pelo aprendizado e pela forma leve que fez tudo isso acontecer. Obrigada por tudo!

A todos os professores da pós-graduação em Gestão de Serviços de Saúde, da Escola de Enfermagem da UFMG, por todo o ensinamento, por terem sido fonte de inspiração, por me mostrarem que é possível perseguir sonhos, por terem sido fonte de transformação e descobertas.

Aos colegas do curso de mestrado, pelos bons momentos que passamos juntos. Pelas lutas e vitórias alcançadas. Pelas ajudas recíprocas e pelas noites de trocas de ideias pelo whatsapp. Vocês me fizeram acreditar que tudo valeria a pena.

À Secretaria de Saúde do Município de Betim-MG, à diretora operacional Tânia Resende, à referência técnica em reabilitação Hercília Martins da Silva, que acreditaram nesse estudo e deram anuência para sua realização nas dependências do Centro de Referência em Reabilitação do município.

À Luciana Fernandes Freitas Januzzi, gerente do Centro de Referência em Reabilitação do município de Betim-MG que, mais que gestora, é uma grande amiga, por toda a ajuda burocrática, mas, principalmente, por ser ouvinte, incentivadora, apoiadora – você me ensinou muito sobre gestão, mas ainda mais sobre amizade. Obrigada!

Aos colegas fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, enfermeiros e técnicos administrativos do Centro de Referência em Reabilitação do município de Betim-MG que, de alguma forma, me incentivaram a buscar o desafio do mestrado.

Aos colegas fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos do Setor de Neurologia Infantil do CRR: vocês foram essenciais para a realização desse estudo. Agradeço a todos pelo profissionalismo, pela troca de ideias e, principalmente, pela ajuda de vocês.

À fisioterapeuta Larissa Dias Soares, que foi minha grande amiga durante todo o processo auxiliando-me, da sua maneira, na realização da coleta de dados, quando ficava com as crianças enquanto eu entrevistava seus cuidadores e me ouvindo com total empatia.

À minha estagiária Jéssica Larissa, por toda sua ajuda com as crianças enquanto eu fazia minha coleta. Serei eternamente grata.

Aos meus colegas professores da Faculdade Pitágoras de Betim e da Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), por me apoiarem, me ajudarem e por acreditarem no meu potencial.

À minha coordenadora na Faculdade Pitágoras de Betim, Paula Lima Bosi, pela confiança de sempre, pelo incentivo e, principalmente, pela amizade.

Ao meu coordenador na FUMEC, Armando Sérgio Aguiar Filho, obrigada por entender minhas prioridades e por me apoiar nessa jornada. Serei sempre grata pelas dicas e conselhos sobre pesquisa.

Aos familiares cuidadores das crianças atendidas no Centro de Referência em Reabilitação que me ensinam, a cada dia, o valor da família, do amor incondicional e da alegria dos pequenos ganhos. A todos os familiares, minha gratidão eterna!

Aos meus familiares, primos e tios, mas, em especial, à minha tia Nanci de Freitas por ser grande incentivadora da pós-graduação stricto-sensu, minha gratidão!

Aos meus amigos que, de alguma forma, me acompanharam, preocuparam-se, auxiliaram-me e acreditaram em mim, e àqueles que me proporcionaram alegria e descanso nessa jornada.

E, finalmente a todos que, de alguma maneira, contribuíram ou torceram por mais essa conquista em minha vida!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Odara, bondade e beleza, mas que, para mim, é o mais belo significado de felicidade. Você iluminou meus dias ainda mais, você se tornou minha fonte de amor, minha luz, meu guia. A cada “eu te amo” que ouvia, eu sabia que estava no caminho certo. Te amo minha filha, e sempre vou te amar.

Ao meu marido Alexandre, que sempre acreditou em mim e me fez acreditar que tudo seria possível, obrigada por ser meu amor, meu companheiro, meu melhor amigo. Por me dar seu ombro amigo pra chorar mas também sua mão pra prosseguir, e comemorar as superações. Obrigada por entender minhas ausências quando necessárias, ou por se ausentar quando eu precisava de momentos solitários. Obrigada por suportar toda essa luta ao meu lado. Saímos desse mestrado com nosso amor ainda mais fortalecido! Te amo e sempre vou te amar.

Aos meus amados pais Aluízio e Zazá, que nunca mediram esforços por mim, que abriram mão, diversas vezes, de seus sonhos para tornarem os meus realidade. Obrigada pelo que fui, pelo que sou e pelo que serei, lembrando eternamente de seus ensinamentos. Obrigada por tudo.

À minha irmã Marielle e meu cunhado Marcinho, que mesmo com a distância física que nos separa, demonstraram amor a todo o tempo. Sou grata por todo amor recebido.

Ao meu irmão Marcelo, por ser grande apoiador dessa jornada no mestrado, por ser fonte de inspiração para a pós-graduação stricto-sensu, e por me amar sempre.

Aos meus sobrinhos Túlio e Hugo, amor que não cabe no peito. Sou grata por tê-los em minha vida.

A todos, meu muito obrigada!

EPÍGRAFE

Com licença poética

Quando nasci um anjo esbelto,
desses que tocam trombeta, anunciou:
vai carregar bandeira.
Cargo muito pesado pra mulher,
esta espécie ainda envergonhada.
Aceito os subterfúgios que me cabem,
sem precisar mentir.
Não tão feia que não possa casar,
acho o Rio de Janeiro uma beleza e
ora sim, ora não, creio em parto sem dor.
Mas, o que sinto escrevo. Cumpro a sina. Inauguro
linhagens, fundo reinos
- dor não é amargura.
Minha tristeza não tem pedigree,
já a minha vontade de alegria,
sua raiz vai ao meu mil avô.
Vai ser coxo na vida, é maldição pra homem.
Mulher é desdobrável. Eu sou.

Adélia Prado

RESUMO

ARAÚJO, M. G. F. **Avaliação da Qualidade de Vida de Familiares de Crianças Atendidas no Setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação de um Município da Região Sudeste do Brasil.** 2020, 90 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerias, Belo Horizonte, 2020.

O surgimento de alterações neurológicas em crianças, seja ao nascimento ou nos primeiros anos de vida pode gerar, nos familiares, uma série de reações diante do inesperado, tornando-os susceptíveis ao desenvolvimento de problemas relacionados à depressão, angústia, fuga e rejeição ou superproteção. A criança que participa de atendimentos com especialistas em reabilitação e suporte apropriado apresenta maiores oportunidades de viver independente, e isso poderia minimizar os níveis de estresse dos pais. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida (QV) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” Este estudo teve como objetivos analisar a relação do tratamento de reabilitação de crianças com alterações neurológicas com a percepção de QV do familiar cuidador de crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação (CRR) de Betim-MG; descrever o perfil sociodemográfico e avaliar a QV destes familiares; identificar os pontos críticos que impactam negativamente na percepção de QV dos familiares; avaliar a mudança percebida na vida dos familiares em função do tempo de tratamento da criança; propor estratégias promotoras de QV para familiares cuidadores de criança em tratamento no CRR. A pesquisa constituiu um estudo de caso exploratório, analítico, de abordagem quantitativa, realizada no setor de Neurologia Infantil do CRR de um município de médio porte da região sudeste do Brasil, com os familiares cuidadores, ou seja, aqueles familiares que acompanham as crianças nos atendimentos de reabilitação, seja de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia. O instrumento usado para avaliar a QV foi o World Health Organization Quality of Life - versão curta (WHOQOL-Bref). Em complementação, foi aplicada a Escala de Mudança Percebida (EMP) - versão usuário. Os familiares responderam, também, a um questionário sociodemográfico semi-estruturado. Foram avaliados 32 familiares cuidadores,

sendo 30 mães, um pai e uma avó. Os piores escores de QV avaliados pelo WHOQOL-Bref foram no domínio Meio Ambiente, sendo esse o ponto crítico de piora da QV. A mudança positiva percebida na vida do familiar avaliada pela EMP foi observada de forma significativa após 12 meses de reabilitação. Acredita-se que esse período de um ano se deva à melhora funcional de crianças com alterações leves e moderadas e, também, para melhor adaptação e aceitação dos familiares de crianças mais graves. Propõe-se medidas de intervenção terapêutica focada na família, afim de melhorar a QV dos familiares e das crianças, e sugere-se novos estudos longitudinais para verificar se a mudança percebida pode ocorrer em período inferior a 12 meses com a intervenção na família.

Palavras-chave: Qualidade de vida- Familiar- Cuidadores- Criança- Reabilitação neurológica

ABSTRACT

ARAÚJO, M. G. F. **Family Members' Quality of Life Assessment of Children assisted in the Child Neurology Sector of a Brazil's Southeast city Rehabilitation Reference Center.** 2020, 90 f. Dissertation (Professional Master's Degree in Health Service Management) - School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

The appearance of neurological changes in children, either at birth or in the early years of life, can bring about a series of behavioral reactions to the unexpected in their family members, making them susceptible to the development of problems related to depression, anguish, escape and rejection or over-protection. The child who is assisted by rehabilitation specialists and has appropriate support, presents greater opportunities for independent living, and this could minimize parental stress levels. The World Health Organization (WHO) defines quality of life (QoL) as "the individual's perception of their position in life, in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns". This study aimed to analyze the association between the rehabilitation treatment of children with neurological changes and the QoL perception of these children's family caregivers assisted in the Child Neurology Sector of a Rehabilitation Reference Center (RRC) in the City of Betim, state of Minas Gerais, Brazil; To describe the sociodemographic profile and assess the QoL of these family members; To identify critical points that negatively impact the family members' QoL perception; To assess the perceived change in family members lives according to the child's treatment length; to propose strategies to promote QoL for family caregivers of children in the RRC treatment. The research was an exploratory, analytical and quantitative approach case study carried out in the Child Neurology sector of the RRC of a medium-sized city in southeastern Brazil with the family caregivers, that is, the family member who accompanies the child in rehabilitation care, whether Physical Therapy, Occupational Therapy or Speech Therapy. The instrument used to assess QoL was the World Health Organization Quality of Life - short version (WHOQOL-Bref). In addition, the Perceived Change Scale (PCS) was applied - user version. Family members also answered a sociodemographic

semi-structured questionnaire. 32 family caregivers were evaluated, 30 mothers, a father and a grandmother. The worst QoL scores assessed by WHOQOL-Bref were in the domain Environment, this being the critical point of worsening in QoL. The perceived positive change in a family member's life assessed by the PCS was observed significantly after 12 months of rehabilitation treatment. This one-year period is believed to be due to the functional improvement of children with mild and moderate changes and also for better adaptation and acceptance of family members of children with more severe cases. Therapeutic intervention measures focused on the family are proposed, in order to improve the QoL of these family members and children, and further longitudinal studies are suggested to check if the perceived change can occur in less than 12 months with a family intervention.

Keywords: Quality of life; Family member; Caregiver; Child; Neurological rehabilitation

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Assuntos abordados nas seções e autores investigados, Belo Horizonte 2019.....	24
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Variáveis sociodemográficas categóricas das crianças atendidas no CRR, Belo Horizonte, 2019.	40
Tabela 2- Variáveis sociodemográficas categóricas dos familiares cuidadores, Belo Horizonte, 2019.....	41
Tabela 3- Variáveis sociodemográficas contínuas, Belo Horizonte, 2019.....	42
Tabela 4- Correlação entre Dimensões da EMP do familiar e tempo de reabilitação da criança. Belo Horizonte, 2019.	43
Tabela 5- Correlação EMP Dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	44
Tabela 6- Correlação EMP Dimensão Aspectos Psicológicos e Sono e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	45
Tabela 7- Correlação EMP Dimensão Atividade Física e Saúde e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	47
Tabela 8- Análise descritiva dos domínios WHOQOL-Bref. BH, 2019.	48
Tabela 9 – Correlação WHOQOL-Bref Avaliação total e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	49
Tabela 10- Correlação WHOQOL-Bref Domínio Relações Sociais e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	50
Tabela 11- Correlação WHOQOL-Bref Domínio Psicológico e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	51
Tabela 12- Correlação WHOQOL-Bref Domínio Físico e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	52
Tabela 13- Correlação WHOQOL-Bref Domínio Meio Ambiente e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	53
Tabela 14 - Correlação WHOQOL-Bref Auto-avaliação e variáveis sociodemográficas. Belo Horizonte, 2019.	54

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
1 INTRODUÇÃO	18
2 OBJETIVOS	21
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos	21
3 JUSTIFICATIVA	22
4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
4.1 Nascimento da criança deficiente e sua influência na família	24
4.2 Doença neurológica adquirida na infância e sua influência na família	26
4.3 Sobrecarga e estresse de familiar cuidador de crianças deficientes	27
4.4 Qualidade de vida de familiares de crianças deficientes	28
4.5 Influência da reabilitação de crianças na qualidade de vida dos familiares	29
4.6 Apoio às crianças com alterações neurológicas e seus familiares	30
5 METODOLOGIA.....	32
5.1 Delineamento da pesquisa	32
5.2 Cenário do estudo	32
5.3 Participantes do estudo	33
5.3.1 Critérios de inclusão dos participantes	34
5.3.2 Critérios de exclusão dos participantes	34
5.4 Instrumentos de coleta de dados	34
5.5 Procedimentos de coleta	37
5.6 Procedimentos éticos	37
5.7 Análise de dados	38
6 RESULTADOS	39
7 DISCUSSÃO	55
7.1 Propostas de intervenção em familiares cuidadores	62
8 CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	75
Apêndice 1- Questionário sócio-econômico e demográfico	75

Apêndice 2- WHOQOL-BREF	77
Apêndice 3- Escala de Mudança Percebida	82
Apêndice 4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	83
Apêndice 5 - Carta da Prefeitura de Betim-MG concordando com a realização do estudo	87
Apêndice 6 - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais - CEP UFMG	88

APRESENTAÇÃO

O interesse pela pesquisa acerca da qualidade de vida (QV) de familiares cuidadores de crianças com alterações neurológicas está intimamente relacionada à minha atuação profissional.

Em 2016, após dezessete anos de trabalho como fisioterapeuta atendendo pacientes adultos, tanto neurológicos quanto ortopédicos, modifiquei minha atuação profissional, passando a realizar atendimentos fisioterápicos exclusivos para crianças com alterações neurológicas, decorrentes de diferentes diagnósticos médicos e fases de lesão, no serviço público

Durante tais atendimentos, sempre ouvia relatos de familiares cuidadores acerca de suas angústias, culpas, medos, expectativas, alegrias e tristezas. Minhas reflexões a respeito fizeram com que me interessasse por buscar dados concretos da QV destes familiares.

A visão empírica que possuía acerca da QV me instigou a ter uma visão mais científica acerca do assunto. Assim, passei a me interessar por compreender o que acontecia na vida de indivíduos que se dedicavam, quase que exclusivamente, ao cuidado do outro e comecei a pesquisar o assunto informalmente.

Em 2017 ingressei no Programa de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), objetivando buscar maiores subsídios, além de uma titulação que, naquele momento da minha vida profissional, também era necessária.

Ao ingressar nesse programa, quis desenvolver um projeto que pudesse avaliar não somente a qualidade de vida de familiares cuidadores, como também se a reabilitação de seus filhos com lesões neurológicas desenvolvidas no período perinatal ou nos primeiros anos de vida impactava em suas vidas.

1 INTRODUÇÃO

Ao conceber um filho, os pais anseiam que nasça saudável, porém muitas vezes esta expectativa é frustrada pela chegada de um bebê com algum tipo de má formação ou lesão neurológica e, a partir daí, dá-se início à fase de adaptação da rotina familiar, pelo nascimento do novo integrante e pela condição de adoecimento, como agente complicador. Iniciam-se, então, diferentes formas de tratamento e/ou reabilitação.

A reabilitação da pessoa com deficiência compreende um grupo de medidas, ações e serviços voltados a desenvolver ou melhorar a capacidade funcional e o desempenho dos indivíduos, tendo como meta incrementar potencialidades, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia e da participação social. A reabilitação possibilita uma abordagem interdisciplinar e envolve a participação de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado (BRASIL, 2019).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída por meio da Portaria nº1.060, de 05 de junho de 2002, está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Tal política caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil (BRASIL, 2019).

As ações e serviços de reabilitação podem ser ofertadas em qualquer ponto de atenção da Rede pública de saúde. No entanto, são nos serviços especializados em reabilitação, como os Centros de Referência, que se concentram a oferta dessas ações. Esses serviços são, em geral, de abrangência regional, qualificados para atender as pessoas com deficiência física, auditiva e cognitiva (BRASIL, 2019).

O setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação (CRR) do município de Betim (MG) atende crianças de zero a 12 anos com os mais diversos diagnósticos, como Paralisia Cerebral (PC), Síndrome de Down (SD), Transtorno do Espectro Autista (TEA), Paralisia Braquial Obstétrica (PBO), Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM) e prematuridade, dentre outros. Estes pacientes são levados ao CRR por seus cuidadores, sejam

familiares ou não, que na maioria das vezes sofrem com depressão, angústia e sobrecarga física e emocional, o que pode interferir diretamente em sua qualidade de vida.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida (QV) fundamentando-a em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões, tanto positivas como negativas. Assim, define-se qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (BITENCOURT, 2009).

Frente à necessidade de uma definição do conceito e do desenvolvimento de instrumentos de avaliação da qualidade de vida, com base científica, a OMS reuniu um conjunto de peritos (World Health Organization Quality of Life Group 2/WHOQOL Group) para responder a essa necessidade numa perspectiva transcultural, construindo um conceito a ser utilizado pela organização. Tal conceito baseia-se na própria definição de saúde, também definida pela OMS, compreendida como a percepção individual de um completo bem-estar, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença (SILVA, 2012).

Dessa forma, chegou-se a um conceito dinâmico e multidimensional, relacionado a uma variedade de aspectos: capacidade funcional, nível socioeconômico, estado emocional, interação social, atividade intelectual, autocuidado, suporte familiar, o próprio estado de saúde, valores culturais, éticos e religiosidade, estilo de vida, satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias, além do ambiente em que se vive (MIRANDA, 2014).

Níveis de QV podem direcionar práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde, já que podem se comportar como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas. Sendo assim, a compreensão acerca da QV do paciente (ou do seu familiar cuidador) incorpora-se ao dia-a-dia de trabalho dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (SEID, 2004).

Assim sendo, acredita-se que conhecer a QV de familiares cuidadores de crianças atendidas em CRR e a mudança percebida em suas vidas, após o início da reabilitação de seus filhos, possa auxiliar a direcionar condutas terapêuticas e favorecer a gestão participativa do setor, fazendo com que todos os

profissionais possam gerir em conjunto o serviço, realizando condutas promotoras de melhoria na vida dos familiares e, conseqüentemente, de seus filhos.

Cuidador é definido como a pessoa, familiar ou não, que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário à pessoa incapacitada. O cuidador formal é aquele que realiza o cuidado como atividade profissional, remunerada, e que normalmente deve ter preparação profissional para esta atividade. Já o cuidador informal é a pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que assume como principal responsável na organização, assistência e prestação de serviços, cuidando diariamente do seu dependente (FRANCISCHETTI, 2006; UCHOA, 2016). Segundo Francischetti (2006), somente 3% de cuidadores não tem vínculo de parentesco com a pessoa que recebe o cuidado.

Francischetti (2006) e Uchoa (2016) relatam, em seus estudos, que cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão, ansiedade e outros sintomas psiquiátricos, além de poderem apresentar mais problemas de saúde que pessoas com a mesma idade, mas não cuidadores. Os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares tendo como foco, geralmente, a forma como cuidam do parente comum.

Neste estudo, iremos avaliar o familiar cuidador, ou seja, a pessoa que acompanha com mais frequência a criança deficiente aos atendimentos de reabilitação no serviço de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação do município de Betim - MG.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar a relação entre o tratamento de reabilitação de crianças com alterações neurológicas e a percepção de qualidade de vida do familiar cuidador de crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do Centro de Referência em Reabilitação (CRR) de Betim – MG.

2.2 Objetivos Específicos

- a) descrever o perfil sociodemográfico e econômico de familiar cuidador de crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do CRR de Betim (MG);
- b) avaliar a qualidade de vida do familiar cuidador de criança atendida no CRR de Betim(MG);
- c) identificar os pontos críticos que impactam negativamente na percepção de qualidade de vida do familiar cuidador de crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do CRR de Betim(MG);
- d) avaliar a percepção de mudança percebida na vida do familiar cuidador em função do tratamento da criança;
- e) propor estratégias promotoras de qualidade de vida para o familiar cuidador de criança em tratamento no CRR.

3 JUSTIFICATIVA

A mudança na vida de familiares de crianças com alterações neurológicas interfere diretamente na gestão participativa do serviço que atende essas crianças. Nesse tipo de gestão, todas as pessoas envolvidas com uma atividade terão influência nas decisões que a afetarão. Sendo assim, investigar a QV e as mudanças na vida dos familiares e propor melhorias que impactem na percepção de QV, interferem no propósito principal do serviço que é o de reabilitar a criança. Se o familiar cuidador adoecer, ele não consegue levar a criança ao Centro de Reabilitação, e a criança ficará sem atendimento.

Nesse sentido, para a elaboração deste trabalho de pesquisa, entre as várias inquietações relacionadas à vida do familiar cuidador de crianças atendidas no CRR, optou-se pela avaliação da QV e da mudança percebida com o processo de reabilitação do filho em tratamento.

Na pesquisa bibliográfica realizada acerca da temática, percebeu-se que os estudos existentes abordam a qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças deficientes, porém são escassos aqueles que relacionam esta percepção ao processo de reabilitação. Essa questão despertou curiosidade investigativa, levando a mestrandia a desenvolver a presente pesquisa, no âmbito do mestrado profissional. Dessa forma, o presente estudo contribuirá para o avanço da ciência acerca da temática.

A estratégia proposta, com o desenvolvimento da pesquisa, a ser implementada no serviço participante do estudo, tem potencial para ser agregada em outros serviços desta natureza, impactando as boas práticas.

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para conhecer o panorama de estudos que envolvem a relação da QV de familiares cuidadores de crianças com alterações neurológicas e com o processo de reabilitação da criança, foi realizado um levantamento bibliográfico no período de julho a agosto de 2019.

As bases de dados consultadas para o levantamento bibliográfico foram: LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde), via BVS (Biblioteca Virtual em Saúde); MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), via PUBMED e Portal de Periódicos da CAPES. Utilizaram-se os seguintes descritores: qualidade vida, familiar, cuidadores, criança e reabilitação neurológica.

Foram incluídos artigos publicados em inglês, espanhol e português, no período de 2007 a 2019, que apresentassem resumos e informações acerca da QV de familiares cuidadores de crianças deficientes, e sobre a influência da reabilitação de crianças na QV dos familiares.

A pesquisa nas bases de dados resultou em 245 artigos, os quais passaram por uma primeira seleção de leitura dos títulos e resumos. Após essa leitura, 31 artigos foram selecionados para serem lidos na íntegra e o material bibliográfico foi utilizado para compor este capítulo.

Assim, os autores foram categorizados de acordo com o assunto que abordaram, descritos nas seções, como mostrado no Quadro 1. Destaca-se a escassez de estudos que abordem a influência da reabilitação de crianças deficientes na QV dos familiares, objetivo principal do presente estudo. Isso evidencia o caráter inovador e a importância desse estudo no âmbito científico.

Quadro1 - Assuntos abordados nas seções e autores investigados, Betim, 2019

Seções	Autores (ano de publicação)
4.1 Nascimento da criança deficiente e sua influência na família.	Miura (2012); Carvalho (2010); Araújo (2016); Zanon (2012); Mugno (2007); Chakraborty (2019); Barbosa (2009); Alhazmi (2018); Barros (2019); Bittencourt (2009); Zerbeto, 2012. Silva(2010); Freitas (2016); Ferreira, 2015; Nohara, 2017.
4.2 Doenças neurológicas adquiridas na infância e sua influência na família.	Pontes (2008); Veiga Jr (2011); Ponte (2016); Vaz, 2019.
4.3 Sobrecarga e estresse de familiares cuidadores de crianças deficientes.	Souza (2015); Barros (2019); Barbosa (2009) ; Prudente (2010b); Chakraborty (2019).
4.4 Qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças deficientes.	Mattevi (2012); Barbosa (2009); Almeida (2013); Carvalho (2010); Bittencourt (2009); Miura (2012); Oliveira (2011); Bourke (2008). Kluthcovsky (2007), Xanthopoulos, 2017.
4.5 Influência da reabilitação de crianças deficientes na QV dos familiares.	Buzatto (2008); Mutoh (2019); Prudente (2010a); Zerbeto (2012).
4.6 Apoio às crianças com alterações neurológicas e aos seus familiares cuidadores.	Bourke (2008); Barbosa (2009); Freitas (2016); Araújo (2016); Minatel (2014).

Fonte: Dados da pesquisa - Elaborado pela autora.

4.1 Nascimento da criança deficiente e sua influência na família

A notícia da chegada de um bebê suscita a necessidade de a família se reorganizar para recebê-lo. Um bebê já existe no pensamento, a partir do momento em que passa a fazer parte do projeto de vida de uma família. Sendo assim, a existência de uma criança não se estabelece a partir de seu nascimento ou mesmo de seu crescimento, como embrião, ainda no ventre da mãe (MIURA, 2012).

Miura (2012) argumenta que a criança exerce forte influência na família, já que gera reações e necessidades específicas, modificando o ambiente e a vida das pessoas envolvidas em seu desenvolvimento. Portanto, tanto a criança é modificada pela família, como essa também é pelo seu membro recém-chegado. Dessa forma, a família cria expectativas acerca do nascimento do bebê e o quão saudável será, ao nascer, bem como apresenta reações diversas frente à descoberta da deficiência do filho esperado.

O nascimento de uma criança com alterações neurológicas e que necessita de reabilitação pode gerar, nos pais, uma série de reações, tornando-os susceptíveis ao desenvolvimento de problemas relacionados à depressão, angústia, medo, solidão, fuga, rejeição ou superproteção (CARVALHO, 2010)

Além disso, o desgaste físico e psicológico tem sido associado a prejuízos na QV materna e paterna (CARVALHO, 2010). Estudos demonstram que tanto alterações físicas (MUGNO, 2007; ZANON, 2012; ARAÚJO, 2016;; CHAKRABORTY,2019), quanto alterações intelectuais (MUGNO,2007; BARBOSA, 2009; ALHAZMI,2018; BARROS, 2019) e alterações auditivas e de fala (BITTENCOURT, 2009; ZERBETO, 2012) podem interferir na QV dos familiares cuidadores e podem gerar mais ansiedade e depressão nesses indivíduos.

Em famílias cujos filhos apresentam alterações neurológicas, podem existir vários fatores que contribuem para gerar desequilíbrio e sobrecarga no familiar cuidador. Dentre esses, podemos destacar: frequentes consultas médicas, utilização de determinadas medicações e/ou materiais adaptados à criança, dieta específica, dependência total de um adulto, realização de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e troca de fraldas. Outra sobrecarga relatada por familiares se dá pelo elevado gasto financeiro: muitas vezes as mães abandonam seus empregos para proporcionar cuidado adequado ao filho, diminuindo a renda familiar e gerando angústias e insatisfação pessoal (SILVA, 2010; FERREIRA, 2015; NOHARA, 2017).

Freitas (2016) analisou o cotidiano laboral de 16 mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele e observou um cotidiano de afazeres domésticos e de priorização dos cuidados com o filho, com grande dificuldade para manter trabalho formal fora do domicílio. A exigência de cuidados intensos e em horários pré-estabelecidos compromete a vida social das mães cuidadoras.

Ademais, os autores observaram que o baixo nível socioeconômico e a dificuldade de locomoção das crianças e adolescentes comprometem as possibilidades de atividades de lazer das famílias, que ficam restritas, em seu cotidiano, no próprio domicílio.

4.2 Doenças neurológicas adquiridas na infância e sua influência na família

É sabido que algumas doenças neurológicas da infância podem ser adquiridas nos primeiros anos de vida, como encefalopatia causada por doença vascular, trauma crânio-encefálico ou outras, como câncer encefálico (PONTES, 2008, VEIGA JR, 2011, VAZ, 2019).

Em estudo realizado por Ponte (2016) foram avaliados, por meio de um questionário semi-estruturado e do WHOQOL-Bref, 27 familiares cuidadores de sujeitos que tiveram lesões neurológicas adquiridas. Verificou-se que a percepção de QV era baixa e todos os domínios do WHOQOL-Bref estavam prejudicados. Na análise do discurso, o autor verificou que a maior parte dos familiares cuidadores relatou mudanças em seu cotidiano, principalmente com abandono do trabalho e limitação de atividades de lazer. Complementarmente, Pontes (2008) avaliou mães de crianças que tiveram diagnóstico de doença neurológica com idade de 6 meses a 5 anos. Além de toda a modificação já esperada na vida da família, as mães relataram sentimentos de revolta, negação, choque e culpa.

Estudo desenvolvido por Veiga Jr (2011), comparou a QV de familiares cuidadores de crianças com PC, doença que se manifesta desde o nascimento, com cuidadores familiares de crianças que tiveram Acidente Vascular Encefálico (AVE), adquirida nos primeiros anos de vida. Como não foi identificada diferença estatisticamente significativa quando se comparou a pontuação obtida nos diferentes domínios avaliados pelo questionário, os escores de QV foram similares entre os dois grupos.

Assim, pode-se verificar que crianças com alterações neurológicas, sejam elas adquiridas ou congênitas, influenciam a vida dos pais e a dinâmica familiar de forma semelhante. Muitos sentimentos vivenciados por familiares de crianças que nasceram com deficiências podem estar presentes nos familiares de crianças que adquirem alguma deficiência ao longo dos anos. Os fatores de

sobrecarga são similares: frequentes consultas médicas, dieta específica, dependência total, realização de reabilitação, tratamentos médicos frequentes, troca de fraldas, dificuldade de comunicação e elevado gasto financeiro (PONTE, 2011, VEIGA JR, 2011, VAZ, 2019).

4.3 Sobrecarga e estresse de familiares cuidadores de crianças deficientes

Muitas vezes, os cuidadores de crianças deficientes queixam-se de sobrecarga e, frequentemente, de depressão, estresse e ansiedade, problemas que podem impactar negativamente na QV (SOUZA, 2015).

A sobrecarga deve ser vista como um conceito multidimensional, podendo alcançar a esfera biopsicossocial, resultado da busca de equilíbrio entre tempo disponível e condições financeiras para o cuidado, condições psicológicas, físicas e sociais, dentre outros. Desse modo, o ato de cuidar tem sido considerado como importante fator estressor e, somado ao caráter crônico e sem um tempo definido para a sua duração, gera respostas negativas ao ato do cuidar, provocando interferências na saúde física e psicológica de quem cuida (SOUZA, 2015)

A QV dos familiares está diretamente relacionada com sua sobrecarga e estresse. Barros (2019) comparou a QV e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes. Em seu estudo, foram comparados três grupos de crianças com alterações neurológicas, cujos diagnósticos foram PC, SD e TEA . Cada grupo foi comparado com um grupo controle com familiares de crianças e adolescentes sem deficiências. Quando comparados ao grupo controle, os grupos PC, SD e TEA obtiveram piores escores de QV relacionados a aumento da sobrecarga.

Alguns estudos referem que o nível de estresse é mais evidente em famílias de crianças com alguma necessidade especial, devido à interdependência que ocorre entre os pais e a criança deficiente (BARBOSA, 2009).

As crianças com necessidades especiais demandam cuidados contínuos e complexos, constituindo grande desafio para seus cuidadores. A constante dedicação prestada às crianças com deficiências faz com que os familiares

tenham seus tempos livres reduzidos, podendo apresentar um risco maior de transtorno da saúde mental e do bem-estar psíquico (PRUDENTE, 2010b).

Dessa forma, o estudo comparou o estresse e seu efeito na QV de 69 pais com deficiências no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) com 137 pais de crianças com desenvolvimento típico. Comparado ao grupo controle, o grupo de pais de crianças com atraso no DNPM apresentou menor QV em todos os domínios. Os escores de estresse também foram piores no grupo de pais com deficiências (CHAKRABORTY, 2019).

4.4 Qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças deficientes

No estudo de Mattevi (2012), foi explorado qualitativamente os conceitos de QV e atitudes em relação às deficiências e os fatores que influenciam a perspectiva das pessoas com deficiência e seus familiares cuidadores. Definições de QV que surgiram espontaneamente nos sujeitos do estudo passam pelos conceitos a respeito a atender as necessidades básicas, e acerca de se ter atitudes positivas em relação às pessoas com deficiência (afeto; empatia; valor; respeito pelas diferenças individuais; compreensão e confiança) e acesso a atividades culturais. Assim sendo, na perspectiva das pessoas com deficiências e seus familiares cuidadores, o conceito de QV passa pela qualidade do meio onde essa pessoa está inserida.

Barbosa (2009) mostrou, em seu estudo, que o domínio Meio Ambiente da QV estava diretamente relacionado ao nível socioeconômico das famílias, ou seja, baixos níveis socioeconômicos implicam em percepção de pior QV, no que diz respeito ao domínio Meio Ambiente, referindo-se a questões relativas ao lazer, ao acesso ao serviço de saúde, ao transporte e às condições de moradia.

Neste sentido, o estudo de Almeida (2013) avaliou a correlação de qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças com PC ao comprometimento motor da criança e à classe econômica. O estudo concluiu que a QV dos cuidadores é mais influenciada pelo nível socioeconômico do que pelo nível de função motora da criança com PC.

Por outro lado, Bourke (2008) pesquisou a saúde física e psicológica de 250 mães de crianças com SD e obteve baixos escores, ou seja, piores

resultados em relação à saúde física em mães de crianças com alterações mais graves.

Similarmente, estudo de Xanthopoulos (2017) investigou a QV de cuidadores de crianças com SD e verificou que a mesma era significativamente pior em cuidadores de crianças sem alterações.

Estudo de Carvalho (2010) pesquisou a QV das mães de crianças e adolescentes com PC atendidas nas clínicas de Fisioterapia da rede privada de Caruaru, PE. Foi concluído que a percepção da QV das mães daquelas crianças e adolescentes encontrava-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos aspectos que compõem o domínio Meio Ambiente e das Relações Sociais.

O domínio Meio Ambiente do WHOQOL-Bref foi o que obteve piores escores em diversos estudos realizados com familiares cuidadores de crianças com deficiências (BARBOSA, 2009; BITTENCOURT, 2009; OLIVEIRA, 2011; MIURA, 2012; ALMEIDA, 2013).

4.5 Influência da reabilitação de crianças deficientes na QV dos familiares

Estudos que relacionam a QV de familiares cuidadores de crianças com alterações neurológicas com o processo de reabilitação ainda são escassos, pois poucos autores relacionam a reabilitação das crianças com o nível de QV dos familiares (BUZATTO, 2008; PRUDENTE, 2010a; ZERBETO, 2012; MUTOH, 2019).

Buzatto (2008), em seu estudo quali-quantitativo, pesquisou a opinião de 30 pais a respeito da influência dos cuidados profissionais de reabilitação ao filho portador de SD em sua QV. Número expressivo de pais (56,57%) respondeu que sua QV foi influenciada positivamente. Apesar disso, o estudo verificou a QV dos pais utilizando o instrumento WHOQOL-Bref, e observou piores escores no domínio Psicológico.

O estudo de Mutoh (2019) investigou a influência da reabilitação e da melhora da função motora de 24 crianças com diagnóstico de PC na QV de seus cuidadores. Foi observado que apenas o domínio Psicológico do WHOQOL-Bref obteve escores significativamente maiores nos cuidadores das crianças com PC, após o processo de reabilitação.

Prudente (2010a) analisou a QV de 146 mães de crianças com PC, correlacionando-a com a evolução da função motora grossa das crianças, após dez meses de reabilitação. O estudo evidenciou que a função motora das crianças obteve melhora significativa e as mães obtiveram melhora apenas no domínio Dor.

Zerbeto (2012) avaliou dois grupos de cuidadores de crianças e adolescentes, sendo um com alterações de fala e linguagem e o outro com cuidadores de crianças sem alterações. O primeiro grupo teve sua QV inferior, tanto na avaliação quantitativa quanto qualitativa, principalmente no que se refere ao autocuidado. Os cuidadores relataram que a sobrecarga nas atividades clínicas e cotidianas e o compromisso de levar as crianças a atendimentos de reabilitação constituem o principal fator de falta de tempo para que os cuidadores cuidem de suas próprias necessidades. Segundo o estudo, isso poderia ser um fator de redução de QV desses cuidadores, mesmo que seus filhos estejam obtendo melhoras com o processo de reabilitação.

4.6 Apoio às crianças com alterações neurológicas e aos seus familiares cuidadores

O cuidado dedicado ao filho com alterações neurológicas repercute positivamente na resposta ao tratamento. No entanto, o tempo e a energia dedicados ao cuidado comprometem a saúde do progenitor cuidador. Nesse sentido, estudo realizado por Bourke (2008) avaliou mães de indivíduos com SD, com idades de zero a 25 anos. O autor observou que o maior impacto na saúde física das mães estava relacionado ao grau de envolvimento com as tarefas funcionais diárias realizadas com os filhos. Assim, quanto mais independentes os filhos se tornam, melhor é a condição física apresentada pela mãe.

Barbosa (2009) concluiu, em seu estudo que crianças atendidas por especialistas e com suporte apropriado apresentam maiores oportunidades de viver independente, o que poderia minimizar os níveis de estresse e de sobrecarga física dos pais. O autor infere que quando as crianças deficientes recebem atendimentos profissionais em reabilitação a QV dos familiares, principalmente do familiar que a acompanha nos atendimentos, tende a ter uma melhora.

Freitas (2016) conclui em seu estudo, que as transformações nos âmbitos emocional, econômico e social e as dificuldades enfrentadas pelos familiares, para garantir a continuidade do cuidado apontam a relevância de políticas públicas inclusivas e a importância dos profissionais de saúde e de reabilitação na vida de crianças e adolescentes com deficiências e de suas famílias. Outro estudo aponta que um fator de importância para a saúde física de mães de indivíduos com SD é o otimismo presente em relação a boas expectativas para o desenvolvimento de seus filhos (BARBOSA, 2009).

Araújo (2016) realizou um estudo qualitativo com 16 mães e quatro pais entrevistados e suas contribuições foram verificadas através da análise do discurso. Entre tais contribuições constava a importância do apoio familiar e redes de pais de crianças com deficiência. O autor concluiu que profissionais que assistem crianças com deficiências devem contribuir para uma assistência focada na família e suas rotinas.

Além disso, estudo de Araújo (2016) mostrou que há espaço para melhorias na disponibilidade de apoio às famílias em geral, mas também em aspectos muito específicos, como a capacidade de ouvir, facilitação de acesso a procedimentos administrativos, apoio à aquisição de ajudas técnicas e fortalecimento de redes de pares para que a rotina familiar seja realizada da forma mais normalizada possível.

Diante do observado acerca da realidade dessas famílias, vale o questionamento sobre as possibilidades de intervenção junto ao grupo familiar, buscando favorecer melhores condições de vida doméstica e social. Esse desafio é colocado para profissionais de reabilitação que trabalham com crianças deficientes, mas, também, para o poder público. Fica evidente que a soma de esforços de políticas públicas, famílias e profissionais parece ser a saída possível para um suporte ao familiar cuidador de crianças deficientes. (MINATEL, 2014).

5 METODOLOGIA

5.1 Delineamento da pesquisa

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, analítico e de abordagem quantitativa. Nos estudos transversais as medidas são realizadas em um único momento no tempo, todas juntas, sem período de seguimento e a população é definida geograficamente (GIL, 2010).

Estudos exploratórios têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos. Envolvem pesquisas documentais, bibliográficas, entrevistas não padronizadas e estudos de caso (SOUSA, 2007).

Estudos analíticos constituem tipos de pesquisas quantitativas que envolvem uma avaliação mais aprofundada das informações coletadas em uma determinada investigação científica, observacional ou experimental, na tentativa de explicar o contexto de um fenômeno no âmbito de um grupo ou população (FONTELLES, 2009).

5.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado no setor de Neurologia Infantil, do Centro de Referência em Reabilitação (CRR) do município de Betim-MG. O CRR oferta atendimentos nas áreas de ortopedia e neurologia às populações adulta e pediátrica, com o objetivo de acolher, avaliar e reabilitar, objetivando a reintegração do cidadão às atividades da vida e à participação social.

O setor de Neurologia Infantil oferece atendimentos em nível secundário de atenção às crianças de 0 a 12 anos, residentes no município Betim, portadoras de distúrbios ou sequelas neurológicas (ex: paralisia cerebral, síndrome de down e mielomeningocele), atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e prematuridade,

Constituem ações desenvolvidas naquela unidade: avaliação: atendimento individual ou orientações individuais e com equipe, indicações de órteses, aplicações de bandagens funcionais, acompanhamento junto à equipe

(programa de *follow-up*, por meio do qual se realiza o acompanhamento periódico das crianças que chegam para atendimento com diagnóstico de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e/ou prematuros com idade de 0 a 2 anos.

O setor de Neurologia infantil tem como objetivo habilitar e/ou reabilitar as crianças, a fim de que exerçam seus papéis na sociedade, com autonomia e independência e que possam participar ativamente de atividades sociais, familiares, educativas e recreativas, compatíveis com a idade e o contexto sociocultural. Além disso, o serviço visa estimular o desenvolvimento psicomotor, treinar e desenvolver autonomia para as atividades da vida diária e da vida prática, estimular e facilitar o brincar, estimular a função oral e de fala, trabalhar a função manual, a coordenação motora, o equilíbrio e estimular a aquisição da marcha, entre outros.

Para alcançar os objetivos listados acima, as abordagens no setor baseiam-se em tratamento neuroevolutivo, aprendizado e controle motor, integração sensorial, abordagem musculoesquelética, biomecânica e técnicas de facilitação, de acordo com as necessidades singulares das crianças atendidas.

A equipe é formada por quatro fisioterapeutas, uma fonoaudióloga e seis terapeutas ocupacionais, sendo realizados, em média, 15 atendimentos por dia, com média de cinco atendimentos por profissional.

5.3 Participantes do estudo

Os sujeitos da pesquisa foram os familiares cuidadores de crianças atendidos no setor de Neurologia Infantil do CRR, que participavam do processo de reabilitação da criança em fisioterapia, terapia ocupacional ou Fonoaudiologia.

O termo familiar cuidador, como definido anteriormente, foi adotado neste estudo para designar aquele que, no cotidiano, acompanha a criança nos atendimentos de reabilitação.

A amostra constituiu-se de familiares cuidadores, estabelecida por conveniência, ou seja, foram selecionados familiares cuidadores que estavam acessíveis, por apresentar facilidade operacional e baixo custo de amostragem. A coleta de dados foi realizada com o familiar cuidador quando o mesmo se

encontrava na recepção do setor de Neurologia Infantil enquanto a criança era atendida.

5.3.1 Critérios de inclusão dos participantes

Foram incluídos familiares cuidadores de crianças com idade de 0 a 12 anos, atendidas semanal ou quinzenalmente, nas modalidades de reabilitação oferecidas pelo CRR.

Foram avaliados familiares cuidadores que vivem no domicílio da criança, considerando que cuidadores que não vivem no mesmo domicílio podem não ter o mesmo nível de sobrecarga, portanto o impacto na QV pode não ser decorrente da reabilitação da criança.

5.3.2 Critérios de exclusão dos participantes

Foram excluídos familiares cuidadores, cujos filhos recebiam atendimento mensal ou bimestral (gerenciamento de caso) e, também, aqueles cujos filhos se encontravam em processo de reabilitação há menos de um e acima de 18 meses, contabilizados a partir do início da reabilitação até a data de início da coleta de dados.

A determinação temporal foi assim definida pois com menos de um mês de reabilitação os familiares cuidadores podem não perceber qualquer mudança em suas vidas, devido ao curto tempo de reabilitação. Por outro lado, acima de 18 meses talvez ocorram vieses, como da memória dos cuidadores, já que podem não se lembrar de aspectos de vida antes do início da reabilitação.

5.4 Instrumentos de coleta de dados

Os participantes responderam ao questionário demográfico e socioeconômico elaborado para o estudo. O instrumento semiestruturado foi empregado para a coleta de dados como idade, sexo, diagnóstico médico e tempo de tratamento, além dos dados do familiar cuidador: idade, sexo, estado conjugal e condições de moradia e transporte, dentre outros (APÊNDICE 1).

O instrumento *World Health Organization Quality of Life* - versão curta (WHOQOL-Bref) foi empregado para avaliar a QV (APÊNDICE 2). Esse instrumento constitui-se de 26 questões, extraídas do WHOQOL-100, sendo duas questões gerais a respeito da qualidade de vida e as demais distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (PEREIRA, 2016).

O WHOQOL-GROUP (1998), segundo Pedroso (2010) subdivide os domínios do WHOQOL-Bref em facetas: o domínio I do WHOQOL-Bref, ou seja o Domínio Físico abarca as seguintes facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana e dependência de medicação ou de tratamentos, além de capacidade de trabalho.

O domínio II - Domínio Psicológico - constitui-se das seguintes facetas: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais (PEDROSO, 2010).

Já o domínio III - Relações Sociais - é representado pelas seguintes facetas: relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual (PEDROSO, 2010).

O Domínio IV, Meio-Ambiente, apresenta as facetas a seguir: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação ou oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte (PEDROSO, 2010).

O instrumento WHOQOL-Bref pode ser utilizado tanto para populações saudáveis quanto para aquelas acometidas por agravos e doenças crônicas. Apresenta caráter transcultural e valoriza a percepção individual do sujeito, podendo avaliar a QV em diversos grupos e situações (PEDROSO, 2010).

A versão do WHOQOL-Bref em português foi realizada segundo metodologia preconizada pelo Centro WHOQOL para o Brasil e apresentou características psicométricas satisfatórias (KLUTHCOVSKYL, 2009; PEREIRA, 2016).

Em complementação, foi avaliada a mudança percebida nas diversas áreas da vida do familiar ao longo do processo de reabilitação da criança. Para

isto foi usada a Escala de Mudança Percebida (EMP) – versão do usuário (APÊNDICE 3).

O instrumento foi adaptado a partir do *Questionnaire of Perceived Changes*, desenvolvido no Canadá. A escala possui 19 itens, avaliados em 3 pontos, variando entre 1 (pior do que antes), 2 (sem mudança) e 3 (melhor do que antes). Essa Escala foi validada para o contexto brasileiro e avaliou a percepção do familiar cuidador com relação às mudanças ocorridas em sua vida, em função do tratamento recebido pela criança (TARIFA, 2014).

Os itens da EMP estão agrupados em três subsescalas ou dimensões: Atividades e Saúde Física, Aspectos Psicológicos e Sono e Relacionamentos e Estabilidade Emocional. Uma questão avalia como o paciente está se sentindo, em geral, desde que o tratamento foi iniciado (BANDEIRA, 2011; LIMA, 2013; TARIFA 2014).

A dimensão Atividades e Saúde Física inclui oito perguntas que avaliam as mudanças percebidas pelo sujeito em relação às suas atividades de lazer, sua energia, a realização das tarefas de casa, sua capacidade de cumprir obrigações e tomar decisões, seu interesse em trabalhar ou se ocupar, assim como sua sexualidade, apetite e saúde física (BANDEIRA, 2011; LIMA, 2013; TARIFA 2014).

A dimensão Aspectos Psicológicos e Sono abrange seis itens referentes às mudanças percebidas pelos sujeitos em relação à confiança em si próprio, seu humor, seus problemas pessoais, seu sentimento de interesse pela vida, sua capacidade de suportar situações difíceis e a qualidade do seu sono (BANDEIRA, 2011; LIMA, 2013; TARIFA 2014).

A dimensão Relacionamentos e Estabilidade Emocional, inclui quatro itens que avaliam as mudanças percebidas pelo indivíduo em relação à sua convivência com os amigos, a estabilidade de suas emoções, a convivência com a família e com as outras pessoas.

O 19º item da EMP é global e avalia como o familiar está se sentindo, em geral, desde que a criança iniciou a reabilitação (BANDEIRA, 2011; LIMA, 2013; TARIFA 2014).

5.5 Procedimentos de coleta de dados

Os familiares cuidadores foram convidados a participarem do estudo e, após aceitarem, foram informados sobre os procedimentos da pesquisa e orientados a assinar previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 4). Os participantes responderam ao questionário demográfico e socioeconômico, além dos questionários de QV WHOQOL-bref e EMP.

Todos os questionários e a EMP foram aplicados pela mestranda. A coleta ocorreu quando o familiar aguardava em local reservado, enquanto a criança recebia atendimento.

5.6 Procedimentos éticos

Observou-se todas as normativas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde CNS/MS nº466 de 2016. Os sujeitos da pesquisa foram informados sobre suas garantias: acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas, liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo, salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade e ausência de prejuízo, caso se negue a participar do estudo ou interrompa sua participação.

A prefeitura do município de Betim-MG forneceu carta de Anuência (APÊNDICE 5) concordando com a realização da coleta de dados nas dependências do CRR do município.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG) e aprovado pelo Parecer nº. 3.444.656. que se encontra-se no Apêndice 6.

Os dados de pesquisa serão arquivados por um período de cinco anos.

5.7 Análise dos dados

Realizou-se análise descritiva com frequência e proporção para as variáveis categóricas. Para as variáveis contínuas calculou-se média, desvio padrão, mediana e quartis mínimo e máximo.

As três dimensões do EMP apresentaram distribuição normal quando submetidas à análise pelo teste de Shapiro Wilk. Para avaliar a EMP com as variáveis sociodemográficas foram usados os testes t de Student e ANOVA.

Para correlacionar o WHOQOL-Bref com as variáveis sociodemográficas foram utilizados os testes t de Student, Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

As análises foram realizadas no *software* STATA (Stata Corporation, CollegeStation, Texas) versão 12.0., considerando nível de 5% de significância.

6 RESULTADOS

A coleta de dados ocorreu entre os dias 09 de agosto de 2019 e 30 de setembro de 2019. Nesse período, foram atendidas 89 crianças no setor de Neurologia Infantil do CRR. Cinquenta e três crianças estavam em reabilitação há menos de um mês ou mais de dezoito meses, portanto seus familiares não foram selecionados para a amostra, seguindo o critério de inclusão do estudo.

Dos 36 familiares restantes, dois eram avós que não viviam no mesmo domicílio que a criança, um não compareceu ao CRR no período de coleta e um familiar recusou-se a participar da pesquisa. Portanto, a amostra constou de 32 (trinta e dois) participantes que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão.

As variáveis sociodemográficas categóricas a respeito das crianças atendidas no CRR, tais como gênero, idade e tempo de reabilitação são expostas na Tabela 1.

Os principais diagnósticos das crianças foram: Paralisia Cerebral (PC) (sete crianças), Síndrome de Down (SD) (sete crianças), Transtorno do Espectro Autista (TEA) (quatro crianças), Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM) (quatro crianças), Paralisia Braquial Obstétrica (PBO) (duas crianças); e Torcicolo Congênito (duas crianças).

Outros diagnósticos apresentados pelas crianças foram Câncer de Cerebelo, Encefalopatia por Infecção por HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), Mielomeningocele, Síndrome de Escobar, Síndrome de Moebius e Síndrome de West, sendo que uma criança apresentou todos esses diagnósticos.

Tabela 1 - Variáveis sociodemográficas categóricas das crianças atendidas no CRR, Betim, 2019

Variável		n	%
Gênero da criança	Feminino	14	43.75
	Masculino	18	56.25
Faixa etária criança	6 a 12 meses	05	15.63
	13 a 24 meses	15	46.88
	25 meses ou mais	12	37.50
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	13	40.63
	7 a 12 meses	06	18.73
	13 a 18 meses	13	40.63
Diagnóstico	ADNPM*	04	12.50
	Câncer de cerebelo	01	3.13
	Encefalopatia por HIV	01	3.13
	Mielomeningocele	01	3.13
	Paralisia Braquial Obstétrica	02	6,26
	Paralisia cerebral	07	21.88
	Torcicolo congênito	02	6,26
	Síndrome de Escobar	01	3.13
	Síndrome de Moebius	01	3.13
	Síndrome de West	01	3.13
	Síndrome de Down	07	21.88
	TEA **	04	12.50
	Terapia realizada	Fisioterapia	25
Terapia ocupacional		13	40.63***
Fonoaudiologia		9	28.13***

*ADNPM:Atraso de Desenvolvimento Neuropsicomotor

**TEA: Transtorno de Espectro Autista

***Algumas crianças realizam mais de uma terapia, por isso a soma é maior que 100%.

FONTE: Elaborada pela autora - Dados da pesquisa.

A Tabela 2 apresenta a distribuição das variáveis sociodemográficas categóricas a respeito dos familiares cuidadores entrevistados tais como idade, parentesco com a criança, tipo de habitação e atividade remunerada.

Dentre os participantes, 81,25% possuíam renda familiar de um a cinco salários mínimos, 71,88% (N=23) viviam com companheiro (casados ou em união estável) e 75% dos familiares (N=24) possuíam mais de um filho. O meio de transporte principal dos familiares foi o ônibus (68,75%).

Tabela 2 - Variáveis sociodemográficas categóricas dos familiares cuidadores de crianças atendidas no CRR, Betim, 2019

				(Continua)
Variável		n	%	
Faixa etária	18 a 30 anos	10	31.25	
	31 a 40 anos	13	40.63	
	40 anos ou mais	09	28.13	
Parentesco com a criança	Mãe	30	93.75	
	Pai	01	3.13	
	Avó	01	3.13	
Estado conjugal	Solteiro(a)	06	18.75	
	União estável	08	25.00	
	Casado(a)	15	46.88	
	Divorciado(a)	02	6.25	
	Viúvo(a)	01	3.13	
Número de filhos	1	08	25.00	
	2	14	43.75	
	3	07	21.88	
	4	03	9.38	
Tipo de residência	Família de origem	02	6.25	
	Família nuclear	30	93.75	
Habitação	Própria	20	62.50	
	Financiada	01	3.13	
Habitação	Alugada	05	15.63	
	Cedida	06	18.75	

Tabela 2 - Variáveis sociodemográficas categóricas dos familiares cuidadores de crianças atendidas no CRR, Betim, 2019

			(Conclusão)
Renda Familiar (Salários Mínimos)	Até1 SM	04	12.50
	De 1 a 5 SM	26	81.25
	De 6 a 10 SM	02	6.25
Meio de transporte	Automóvel	08	25.00
	Ônibus	22	68.75
	Uber	02	6.25
Atividade remunerada	Não	27	84.38
	Sim	05	15.63
Qual?	Manicure	01	20.00
	Salgadeira	01	20.00
	Servente de limpeza	01	20.00
	Padeiro	01	20.00
	Vendedora	01	20.00

SM: Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto N°9.661, de 1°de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

As variáveis sociodemográficas contínuas (idade da criança, idade do familiar e tempo de reabilitação estão indicadas na Tabela 3.

Tabela 3 - Variáveis sociodemográficas contínuas, Betim, 2019

Variável	Média	DP	Mín	Q1	Mediana	Q3	Máx
Idade da criança (em meses)	40.59	38.55	6	17.50	22.50	60.00	132
Tempo de reabilitação (em meses)	9.84	6.38	1	3.50	10.00	16.50	18
Idade familiar (em anos)	35.13	9.15	18	29.00	32.00	42.00	59

DP: Desvio padrão, Min- Mínimo, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, Máx= máximo.

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa

Foi realizada a correlação entre cada uma das dimensões da EMP investigada com o familiar cuidador e o tempo de reabilitação da criança. Pode-se observar que na dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional houve diferença com significância estatística entre 7 e 12 meses e 13 e 18 meses de

reabilitação ($p=0,040$), sendo maior no período de 13 a 18 meses. Isso significa que, em familiares cuidadores de crianças que se encontram entre 13 e 18 meses em processo de reabilitação, a dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional melhorou com o tratamento da criança, quando comparado a outros períodos de reabilitação.

Na dimensão Aspectos Psicológicos e Sono da EMP, não se observou diferença significativa a 5%. Porém, percebeu-se indícios de apresentar diferenças semelhantes à observada na dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional. Isso significa que, em familiares cuidadores de crianças que se encontram entre 13 e 18 meses em processo de reabilitação, a dimensão Aspectos Psicológicos e Sono também melhorou com o tratamento da criança, quando comparado a outros períodos da reabilitação.

A dimensão Atividade Física e Saúde da EMP, quando correlacionada com o tempo de reabilitação da criança, não demonstrou diferença significativa a 5%. Os dados que correlacionam as dimensões da EMP investigada e o tempo de reabilitação da criança estão evidenciados na Tabela 4.

Tabela 4 - Correlação entre Dimensões da EMP do familiar e tempo de reabilitação da criança. Betim, 2019

Variável		Média	DP	Mediana	Q1	Q3	P
Dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional							
Tempo reabilitação	1 a 6 meses	2.27	0.36	2.25	2.00	2.50	0.040*
	7 a 12 meses	2.13	0.26	2.13	2.00	2.25	
	13 a 18 meses	2.56	0.40	2.75	2.25	2.75	
Dimensão Aspectos Psicológicos e Sono							
Tempo reabilitação	1 a 6 meses	2.18	0.42	2.33	2.00	2.33	0.074
	7 a 12 meses	2.36	0.43	2.33	2.00	2.67	
	13 a 18 meses	2.55	0.36	2.67	2.50	2.67	
Dimensão Atividade Física e Saúde							
Tempo reabilitação	1 a 6 meses	2.06	0.41	2.13	1.88	2.25	0.421
	7 a 12 meses	2.00	0.25	2.00	1.88	2.13	
	13 a 18 meses	2.20	0.31	2.25	2.00	2.38	

Teste ANOVA significativo a 5%; EMP: Escala de Mudança Percebida, DP: Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p= p valor.

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

As demais variáveis sociodemográficas, quando correlacionadas à dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional, não apresentaram diferenças significativas, como demonstrado na Tabela 5.

Tabela 5 - Correlação EMP Dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

		(Continua)					
Variável		Média	DP	Mediana	Q1	Q3	P
Gênero da criança	Feminino	2.39	0.40	2.50	2.00	2.75	0.677
	Masculino	2.33	0.39	2.25	2.00	2.50	
Faixa etária criança	6 a 12 meses	2.15	0.29	2.25	2.00	2.25	0.386
	13 a 24 meses	2.43	0.41	2.50	2.00	2.75	
	25 meses ou mais	2.35	0.41	2.38	2.00	2.75	
Faixa etária familiar	18 a 30 anos	2.18	0.35	2.00	2.00	2.25	0.194
	31 a 40 anos	2.42	0.36	2.50	2.25	2.75	
	40 anos ou mais	2.47	0.44	2.50	2.25	2.75	
Parentesco	Mãe	2.38	0.40	2.38	2.00	2.75	0.390
	Outro	2.13	0.18	2.13	2.00	2.25	
Estado civil	Sem companheiro	2.25	0.41	2.00	2.00	2.50	0.331
	Com companheiro	2.40	0.38	2.50	2.00	2.75	
Número de filhos	1	2.34	0.38	2.38	2.13	2.50	0.516
	2	2.29	0.40	2.25	2.00	2.75	
	3 +	2.48	0.40	2.50	2.00	2.75	
Tipo de residência	Família de origem	2.50	0.71	2.50	2.00	3.00	0.608
	Família nuclear	2.35	0.38	2.25	2.00	2.75	
Habitação	Própria	2.45	0.39	2.50	2.13	2.75	0.091
	Outras	2.21	0.35	2.13	2.00	2.50	
Renda Familiar (Salários Mínimos)	Até 1 SM	2.13	0.25	2.00	2.00	2.25	0.453
	De 1 a 5 SM	2.39	0.41	2.38	2.00	2.75	
	De 6 a 10 SM	2.38	0.18	2.38	2.25	2.50	

Tabela 5 - Correlação EMP Dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

		(Conclusão)					
Meio de transporte	Carro/Uber	2.20	0.35	2.13	2.00	2.25	0.122
	Ônibus	2.43	0.39	2.50	2.00	2.75	
Atividade remunerada	Não	2.38	0.37	2.25	2.00	2.75	0.505
	Sim	2.25	0.53	2.25	1.75	2.50	

EMP: Escala de Mudança Percebida, DP: Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p= p valor, SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1º de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora- Dados da pesquisa.

A correlação da dimensão Aspectos Psicológicos e Sono com as demais variáveis sociodemográficas também não demonstrou diferenças significantes, como demonstrado na Tabela 6.

Tabela 6 - Correlação EMP Dimensão Aspectos Psicológicos e Sono e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

		(Continua)					
Variável		Média	DP	Mediana	Q1	Q3	P
Gênero da criança	Feminino	2.51	0.34	2.58	2.33	2.67	0.080
	Masculino	2.25	0.45	2.33	1.83	2.67	
Faixa etária criança	6 a 12 meses	2.17	0.24	2.33	2.00	2.33	0.528
	13 a 24 meses	2.41	0.43	2.50	2.17	2.67	
	25 meses ou mais	2.39	0.47	2.42	2.08	2.75	
Faixa etária familiar	18 a 30 anos	2.25	0.25	2.33	2.00	2.33	0.595
	31 a 40 anos	2.42	0.41	2.50	2.33	2.67	
	40 anos ou mais	2.41	0.58	2.67	2.00	2.83	
Parentesco	Mãe	2.36	0.41	2.33	2.17	2.67	0.645
	Outro	2.50	0.71	2.50	2.00	3.00	
Estado conjugal	Sem companheiro	2.15	0.42	2.17	1.83	2.33	0.067

Tabela 6 - Correlação EMP Dimensão Aspectos Psicológicos e Sono e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

							(conclusão)
	Com companheiro	2.45	0.40	2.50	2.33	2.67	
Número de filhos	1	2.42	0.31	2.33	2.25	2.58	0.768
	2	2.39	0.47	2.33	2.00	2.83	
	3 +	2.28	0.45	2.42	2.00	2.67	
Tipo de residência	Família de origem	2.33	0.47	2.33	2.00	2.67	0.916
	Família nuclear	2.37	0.43	2.33	2.17	2.67	
Habitação	Própria	2.45	0.44	2.58	2.33	2.67	0.140
	Outras	2.22	0.36	2.25	2.00	2.42	
Renda Familiar (Salários Mínimos)	Até1 SM	1.96	0.32	2.08	1.75	2.17	0.053
	De 1 a 5 SM	2.45	0.35	2.42	2.33	2.67	
	De 6 a 10 SM	2.08	1.06	2.08	1.33	2.83	
Meio de transporte	Carro/Uber	2.45	0.36	2.42	2.33	2.67	0.447
	Ônibus	2.33	0.45	2.33	2.00	2.67	
Atividade remunerada	Não	2.34	0.42	2.33	2.00	2.67	0.442
	Sim	2.50	0.44	2.67	2.33	2.67	

EMP= Escala de Mudança Percebida; DP= Desvio padrão; Q1= Primeiro quartil; Q3= Terceiro quartil; p= p valor; SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto N° 9.661, de 1° de janeiro de 2019)

FONTE: Dados da pesquisa.

A Tabela 7 apresenta a correlação entre as variáveis sociodemográficas e a dimensão Atividade Física e Saúde da EMP. Também se observou que não houve diferença significativa a 5% quando se compara esta dimensão com as variáveis sociodemográficas.

Tabela 7 - Correlação EMP Dimensão Atividade Física e Saúde e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		Média	DP	Mediana	Q1	Q3	P
Gênero da criança	Feminino	2.13	0.34	2.06	1.88	2.50	0.690
	Masculino	2.08	0.36	2.13	1.88	2.25	
Faixa etária criança	6 a 12 meses	1.98	0.29	1.88	1.88	2.13	0.637
	13 a 24 meses	2.15	0.34	2.13	1.88	2.38	
	25 meses ou mais	2.10	0.39	2.13	1.94	2.31	
Faixa etária familiar	18 a 30 anos	2.14	0.24	2.13	1.88	2.25	0.823
	31 a 40 anos	2.06	0.30	2.00	1.88	2.25	
	40 anos ou mais	2.14	0.51	2.13	2.00	2.38	
Parentesco	Mãe	2.13	0.35	2.13	1.88	2.38	0.224
	Outro	1.81	0.27	1.81	1.63	2.00	
Estado marital	Sem companheiro	2.01	0.38	2.00	1.63	2.25	0.360
	Com companheiro	2.14	0.34	2.13	1.88	2.38	
Número de filhos	1	2.20	0.23	2.19	2.06	2.31	0.558
	2	2.04	0.39	1.94	1.75	2.13	
	3 +	2.13	0.37	2.19	2.00	2.38	
Tipo de residência	Família de origem	2.25	0.53	2.25	1.88	2.63	0.553
	Família nuclear	2.10	0.34	2.13	1.88	2.25	
Habitação	Própria	2.07	0.37	2.06	1.88	2.31	0.450
	Outras	2.17	0.31	2.13	1.94	2.38	
Renda Familiar (Salários Mínimos)	Até 1 SM	1.97	0.28	2.00	1.75	2.19	0.304
	De 1 a 5 SM	2.15	0.32	2.13	1.88	2.38	
	De 6 a 10 SM	1.81	0.80	1.81	1.25	2.38	
Meio de transporte	Carro/Uber	2.08	0.24	2.13	1.88	2.25	0.744
	Ônibus	2.12	0.39	2.13	1.88	2.38	
Atividade remunerada	Não	2.11	0.36	2.13	1.88	2.38	0.970
	Sim	2.10	0.32	2.13	2.00	2.25	

EMP: Escala de Mudança Percebida, DP: Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p: p valor SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n. 9.661, de 1º de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

As médias dos escores da avaliação da QV dos familiares cuidadores por meio do WHOQOL-Bref estão demonstradas na Tabela 8.

Pode-se observar que o menor escore, ou seja, pior percepção de QV, localiza-se no domínio Meio Ambiente, que avalia os itens segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte. Portanto, os resultados demonstraram que estes são os pontos críticos que refletem negativamente na QV dos familiares cuidadores da amostra investigada.

Tabela 8 - Análise descritiva dos domínios WHOQOL-Bref. Betim, 2019

Domínio	Média	DP	Mín	Q1	Mediana	Q3	Máx
Físico	14.52	2.79	9.14	12.00	15.14	16.29	20.00
Psicológico	14.23	2.36	6.67	13.33	14.33	16.00	18.00
Relações Sociais	14.50	3.33	6.67	12.00	15.33	17.33	20.00
Meio Ambiente	11.84	2.86	6.50	9.75	12.00	13.75	18.50
Auto Avaliação	15.13	2.92	8.00	14.00	16.00	16.00	20.00
Total	13.67	2.22	8.92	12.31	13.77	15.38	18.77

DP: Desvio padrão, Min: Mínimo, Q: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, Máx; máximo.
 FONTE: Dados da pesquisa.

Foi realizada a correlação entre o instrumento WHOQOL-Bref (avaliação total, auto avaliação e cada domínio do instrumento) e as variáveis tempo de reabilitação da criança, estado civil do familiar, número de filhos e renda familiar. Nesse estudo houve correlação estatisticamente significativa entre a Avaliação Total do WHOQOL-Bref e o estado civil do familiar cuidador, onde se observou melhores escores ($p=0,009$), ou seja, melhor percepção de QV nos familiares que vivem com companheiro, conforme observamos na Tabela 9.

Tabela 9. Correlação WHOQOL-Bref Avaliação total e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	13,83	2,75	14,77	12,15	15,85	0,793
	7 a 12 meses	13,10	1,48	13,38	12,46	14,15	
	13 a 18 meses	13,78	2,01	13,23	12,46	15,08	
Estado civil	sem companheiro	12,09	2,13	12,46	10,62	12,92	0,009*
	com companheiro	14,29	1,97	14,15	12,46	15,69	
Número de filhos	1	15,00	1,43	15,31	14,38	15,77	0,148
	2	13,19	2,75	12,77	11,23	14,15	
	3+	13,29	1,55	13,08	12,15	14,62	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até 1 SM	11,54	1,71	11,54	10,23	12,85	0,105
	De 1 a 5 SM	14,04	2,20	14,15	12,46	15,69	
	De 6 a 10 SM	13,23	1,09	13,23	12,46	14,00	

Teste T de Student significativo a 5%.

DP: Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p: p valor, SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n. 9.661, de 1º de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

A Tabela 10 demonstra a correlação entre o domínio Relações Sociais e as variáveis tempo de reabilitação da criança, estado civil do familiar, número de filhos e renda familiar. Assim como na avaliação total, foi observada significância estatística quando se comparou o domínio Relações Sociais do WHOQOL-Bref com o estado civil dos familiares, ou seja, familiares cuidadores que vivem com companheiro tiveram maiores escores ($p=0,001$), portanto melhor percepção de QV nesse domínio que familiares que vivem sem companheiro.

Tabela 10 - Correlação WHOQOL-Bref Domínio Relações Sociais e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	14,56	3,94	16,00	13,33	17,33	0,736
	7 a 12 meses	13,56	2,30	13,33	12,00	16,00	
	13 a 18 meses	14,87	3,21	16,00	13,33	17,33	
Estado civil	sem companheiro	11,57	3,33	12,00	9,33	13,33	0,001*
	com companheiro	15,65	2,58	16,00	14,67	17,33	
Número de filhos	1	14,83	3,52	16,00	14,67	16,67	0,586
	2	13,81	3,57	13,33	10,67	16,00	
	3+	15,20	2,96	16,67	14,67	17,33	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até1 SM	12,00	4,49	12,00	8,67	15,33	0,264
	De 1 a 5 SM	14,92	3,04	16,00	13,33	17,33	
	De 6 a 10 SM	14,00	4,71	14,00	10,67	17,33	

Teste T de Student significativo a 5%.

DP: Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p: p valor, SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1º de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

Também foi observada diferença estatisticamente significativa entre a variável estado civil e o domínio Psicológico do WHOQOL-Bref. Similar ao domínio Relações Sociais, nesse domínio também observou-se que familiares cuidadores que vivem com companheiro têm melhor percepção de QV que aqueles que vivem sem companheiro ($p=0,035$).

Ainda no domínio Psicológico, pode-se verificar que houve maiores escores ($p=0,021$), ou seja, melhor percepção de QV, em familiares cuidadores que têm apenas um filho, quando comparado a familiares com 2 ou mais filhos. A correlação entre as variáveis sociodemográficas e o Domínio Psicológico estão demonstrados na Tabela 11.

Tabela 11 - Correlação WHOQOL-Bref Domínio "Psicológico" e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	14,62	3,12	15,33	13,33	16,67	0,155
	7 a 12 meses	13,22	0,66	13,33	13,33	13,33	
	13 a 18 meses	14,31	1,96	14,67	13,33	15,33	
Estado civil	sem companheiro	12,67	2,79	13,33	11,33	15,33	0,035*
	com companheiro	14,84	1,91	14,67	13,33	16,67	
Número de filhos	1	15,92	1,21	16,00	15,67	16,67	0,021**
	2	13,29	2,72	13,33	12,00	14,67	
	3+	14,20	1,86	14,00	13,33	15,33	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até1 SM	11,33	3,57	11,67	9,00	13,67	0,074
	De 1 a 5 SM	14,74	1,93	14,67	13,33	16,00	
	De 6 a 10 SM	13,33	0,00	13,33	13,33	13,33	

Teste de Mann-Whitney significativo a 5%.

Teste de Kruskal-wallis significativo a 5%.

DP:Desvio padrão, Q1: Primeiro quartil, Q3: Terceiro quartil, p: p valor, SM= Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1ºde janeiro de 2019)

FONTE: Dados da pesquisa.

O Domínio Físico do WHOQOL-Bref não apresentou correlação com significância estatística a 5% em nenhuma das variáveis pesquisadas, conforme observamos na Tabela 12.

Tabela 12 - Correlação WHOQOL-Bref Domínio Físico e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	14,81	2,91	15,43	13,14	16,00	0,889
	7 a 12 meses	14,38	2,74	15,14	11,43	16,00	
	13 a 18 meses	14,29	2,89	13,71	12,00	16,57	
Estado conjugal	sem companheiro	13,33	3,12	12,57	10,86	16,00	0,135
	com companheiro	14,98	2,57	15,43	13,14	16,57	
Número de filhos	1	16,14	1,88	16,00	15,14	16,57	0,157
	2	14,12	3,12	15,14	11,43	16,00	
	3+	13,77	2,60	13,14	11,43	16,00	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até1 SM	13,86	2,74	14,57	11,71	16,00	0,886
	De 1 a 5 SM	14,62	2,91	15,14	12,00	16,57	
	De 6 a 10 SM	14,57	2,02	14,57	13,14	16,00	

DP: Desvio padrão, Q1:Primeiro quartil, Q3:Terceiro quartil, p: p valor SM:Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1ºde janeiro de 2019)

FONTE: Dados da pesquisa.

Semelhante ao Domínio Físico, o Domínio Meio Ambiente Do WHOQOL-Bref também não apresentou correlação com significância estatística a 5% em nenhuma das variáveis pesquisadas. A correlação entre o Domínio Meio Ambiente e as variáveis sociodemográficas está indicada na Tabela 13.

Tabela 13 - Correlação WHOQOL-Bref Domínio Meio Ambiente e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	11,85	3,25	13,00	9,50	14,00	0,747
	7 a 12 meses	11,08	2,11	11,75	9,00	13,00	
	13 a 18 meses	12,19	2,88	11,50	10,00	13,50	
Estado conjugal	sem companheiro	10,33	2,85	10,00	8,00	12,50	0,061
	com companheiro	12,43	2,70	12,50	10,00	14,00	
Número de filhos	1	13,06	2,56	13,50	12,50	14,50	0,370
	2	11,61	3,55	10,75	9,00	13,50	
	3+	11,20	1,74	11,50	10,00	12,50	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até1 SM	9,25	1,85	9,00	7,75	10,75	0,143
	De 1 a 5 SM	12,27	2,85	12,50	10,00	14,00	
	De 6 a 10 SM	11,50	2,83	11,50	9,50	13,50	

DP:Desvio padrão,Q1:Primeiro quartil,Q3:Terceiro quartil,p:p valor, SM:Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1ºde janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

Da mesma forma, como demonstrado na Tabela 14, na Auto-avaliação do WHOQOL-Bref também não foi observada correlação com significância estatística a 5% em nenhuma das variáveis pesquisadas.

Tabela 14 - Correlação WHOQOL-Bref Domínio Auto avaliação e variáveis sociodemográficas. Betim, 2019.

Variável		média	DP	Mediana	Q1	Q3	p
Tempo de reabilitação	1 a 6 meses	14,92	3,43	16,00	12,00	16,00	0,880
	7 a 12 meses	15,67	1,97	16,00	16,00	16,00	
	13 a 18 meses	15,08	2,90	16,00	14,00	16,00	
Estado conjugal	sem companheiro	13,78	2,73	14,00	12,00	16,00	0,103
	com companheiro	15,65	2,87	16,00	14,00	18,00	
Número de filhos	1	16,25	1,67	16,00	16,00	16,00	0,413
	2	15,00	2,91	16,00	14,00	18,00	
	3+	14,40	3,63	14,00	12,00	16,00	
Renda familiar (Salários mínimos)	Até1 SM	12,50	3,42	13,00	10,00	15,00	0,116
	De 1 a 5 SM	15,62	2,71	16,00	14,00	18,00	
	De 6 a 10 SM	14,00	2,83	14,00	12,00	16,00	

DP: Desvio padrão, Q1:Primeiro quartil, Q3:Terceiro quartil, p:p valor SM:Salário mínimo (considerado R\$ 998,00 segundo Decreto n.9.661, de 1º de janeiro de 2019)

FONTE: Elaborada pela autora-Dados da pesquisa.

Neste estudo, não houve relação estatisticamente significativa entre QV, avaliada pelo WHOQOL-Bref, o tempo de reabilitação e a renda familiar. Porém, observou-se maiores médias de escores de QV nos sujeitos com renda familiar média (de um a cinco salários mínimos), em todos os domínios do instrumento, bem como na autoavaliação e na avaliação total.

7 DISCUSSÃO

O presente estudo propôs-se avaliar 32 familiares cuidadores, sendo 30 mães, um pai e uma avó. Os dados evidenciaram a função da mulher como principal responsável pela assistência e pelos cuidados para com a saúde dos filhos. Dados semelhantes foram encontrados por Bittencourt (2009), que avaliou familiares cuidadores de crianças surdas atendidas em um centro de reabilitação e observou que 93,3% dos entrevistados eram do sexo feminino.

Santos (2012) observou o mesmo em seu estudo, quando avaliou a sobrecarga de 21 familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de PC, cuja amostra constou de 20 mães e uma avó.

Ronca (2019) também observou a prevalência de mães nos cuidados com crianças com SD e sua amostra foi composta por 24 mães e apenas um pai. O mesmo foi observado por Almeida (2013), que avaliou a QV de 45 familiares cuidadores de crianças com PC, sendo 42 mães, um pai, uma avó e uma tia.

Historicamente a figura feminina, na maioria das vezes, é aquela que assume o compromisso com crianças e idosos deficientes. No que tange a aspectos culturais de gênero, a mulher acumula funções, vivenciando sobrecarga nos cuidados da casa e da família. Assim, as mães que cuidam dos filhos que possuem algum tipo de deficiência, podem sentir um impacto negativo importante em suas vidas, refletindo uma QV inferior, quando comparada aos demais cuidadores.

Observou-se, na amostra, que a maioria dos familiares deste estudo (84,38%), não exerciam atividade remunerada. Segundo Silva (2010), ao receberem o papel de cuidar de uma criança com algum tipo de deficiência, as mães acabam abdicando de outros papéis que desempenhavam, deixando de trabalhar fora de casa ou de estudar para se dedicarem, apenas, à maternidade. Segundo estudo de Silva (2010), esse é um fator importante para o prejuízo na QV.

A necessidade de abdicar de um serviço formal pela chegada de uma criança com condição crônica de saúde também foi evidenciada em estudo com mães cuidadoras de criança com PC, identificando-se que essas mulheres dificilmente conseguem deixar os filhos sob a responsabilidade de outras

peçoas, provocando uma ruptura de sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar (DEZOTI, 2015).

Ao se relacionar o instrumento WHOQOL-Bref com o estado civil do familiar cuidador observou-se que, nos escores totais do instrumento e nos seus domínios Relações Sociais e Psicológico, o grupo de familiares cuidadores que viviam com companheiro apresentavam melhor percepção de QV que familiares que viviam sem companheiro.

De forma similar, Schertz (2016), ao avaliar 70 familiares cuidadores de crianças com disfunções neurológicas graves, constatou que famílias com apenas um dos pais tiveram baixos escores, ou seja, pior percepção de QV.

Zerberto (2012) argumenta a importância do apoio fornecido pelo companheiro conjugal, e demonstra que familiares cuidadores de crianças deficientes que não viviam com companheiro ou não recebiam apoio satisfatório do parceiro, tinham queixa constante de sobrecarga acarretada pelo cuidado.

Freitas (2016), ao analisar o discurso de 16 mães de crianças com alterações neurológicas, concluiu que o afastamento do relacionamento conjugal pode contribuir para o término do mesmo, pressupondo-se que a priorização e a alta demanda de cuidados com o filho comprometem a relação. Parece que altos níveis de sobrecarga prejudicam o relacionamento com o parceiro, recaindo nos níveis de sobrecarga, retroalimentando o processo.

Na amostra deste estudo, 71,88% dos entrevistados viviam com companheiro, contribuindo para uma melhor QV total, bem como nos domínios Relações Sociais e Psicológico.

Quando se compara o número de filhos e a QV, verificou-se no presente estudo que familiares que possuíam mais de um filho tinham menores escores, ou seja, pior percepção de QV, quando comparados a familiares com apenas um filho, no que tange o domínio Psicológico do WHOQOL-Bref.

Nesse sentido, Rocha Jr (2010) avaliou 36 mães de crianças com SD e comparou sua QV e sintomas depressivos com 36 mães de crianças com desenvolvimento típico. Corroborando o presente estudo, os resultados demonstraram que mães com outros filhos além da criança com SD apresentavam piores escores de QV no domínio saúde mental, comparado com mães com apenas um filho.

Contrapondo estes resultados, Ronca (2019) comparou famílias com filhos com SD sem irmãos e famílias cujas crianças com SD tinham irmãos com desenvolvimento típico. O autor concluiu que a presença de irmãos não influenciou a QV dos pais, apesar da presença de maior número de filhos mudar a estrutura e a dinâmica familiar.

Observou-se, no presente estudo, que 75% dos familiares possuíam dois ou mais filhos. Infere-se que tal fator pode ser determinante para a sobrecarga física e psicológica dos familiares, já que precisam se dedicar ao filho doente, sem negligenciar o filho com desenvolvimento típico.

Verificou-se, neste estudo, que o menor escore obtido na avaliação da QV utilizando-se o WHOQOL-Bref, ou seja, pior percepção de QV, ocorreu no domínio Meio Ambiente, que abrange os seguintes itens: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte.

Os resultados de muitos estudos corroboram o resultado indicado neste trabalho (BITTENCOURT, 2009; BARBOSA, 2009; CARVALHO, 2010; OLIVEIRA, 2011; MIURA, 2012; ALMEIDA, 2013).

Bittencourt (2009), ao avaliar familiares de crianças surdas atendidas em um centro de reabilitação, também observou piores escores no domínio Meio Ambiente, além do domínio Psicológico.

Outros autores (CARVALHO, 2010; MIURA, 2012; ALMEIDA, 2013) avaliaram familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de PC e obtiveram dados similares aos do presente estudo, ou seja, com piores escores no domínio Meio Ambiente.

Estudo com 31 familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de SD identificou resultados que vão ao encontro do presente trabalho, mostrando o domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-Bref como sendo o pior avaliado pelos sujeitos do estudo (OLIVEIRA, 2011).

Avaliação da QV de 150 familiares cuidadores de crianças com TEA também obteve resultados análogos aos deste estudo (BARBOSA, 2009). Por outro lado, Buorke (2008) e Buzatto (2008) observaram piores escores nos domínios Físico e Psicológico, respectivamente.

O domínio Meio Ambiente reflete-se em importantes aspectos da vida do sujeito, destacando-se a disponibilidade de recursos financeiros. Muitos autores observam essa correlação positiva entre percepção de QV e os recursos financeiros (OLIVEIRA, 2011; MUIRA, 2012; MOHAMED, 2016).

Oliveira (2011), ao avaliar familiares cuidadores de crianças com SD, concluiu que baixo nível socioeconômico teve correlação com baixa QV. De forma análoga, Mohamed (2016) percebeu escores baixos na avaliação de QV de cuidadores de crianças com diagnóstico de PC e o item ônus financeiro foi o que apresentou pior pontuação.

Em estudo acerca da QV de mães de crianças com PC, foi observado que quanto maior a renda familiar melhor a QV (MIURA, 2012).

Contrariamente, no presente estudo, não houve relação estatisticamente significativa entre QV avaliada pelo WHOQOL-Bref e a renda familiar e também não houve correlação entre renda familiar e a mudança percebida na vida do familiar. Isso também foi verificado no estudo de Ferreira (2015), onde não houve associação entre o nível socioeconômico e a QV do familiar.

Mesmo não havendo significância estatística, quando se observam as correlações de cada uma das dimensões da EMP com a renda familiar, verifica-se que os maiores escores, ou seja, melhor avaliação, ocorreram na faixa de renda de um a cinco salários mínimos. Um argumento plausível para justificar esse resultado é o fato de que a amostra não apresentava nível socioeconômico baixíssimo, já que a maioria dos entrevistados (81,25%) apresentou uma renda média de um a cinco salários mínimos e 62,50% possuía habitação própria.

Em complementação, esses familiares eram moradores de um município com perfil econômico predominantemente industrial, principalmente a indústria de automóveis sendo que, pelo menos um era empregado pela indústria ou no setor de transporte de cargas, com razoável remuneração.

Quando se comparou as dimensões da EMP aos dados sociodemográficos, observou-se relação significativa entre o tempo de reabilitação da criança e a dimensão Relacionamento e Estabilidade Emocional da Escala. Isso significa que familiares de crianças que tinham entre 13 a 18 meses de reabilitação perceberam sua melhora na convivência com os amigos, na estabilidade de suas emoções e na convivência com a família e com as outras pessoas, já que essas são as facetas que compõem a dimensão.

Na dimensão Aspectos Psicológicos e Sono da EMP não foi possível observar diferença significativa, porém há indícios de apresentar diferenças semelhantes à observada na dimensão "Relacionamento e Estabilidade Emocional", ou seja, melhora da percepção de QV após 12 meses de reabilitação.

Essa dimensão abrange seis itens referentes às mudanças percebidas pelos sujeitos em relação à confiança em si próprio, seu humor, seus problemas pessoais, seu sentimento de interesse pela vida, sua capacidade de suportar situações difíceis e à qualidade do sono.

O período de um ano foi o tempo determinante para que o familiar cuidador percebesse melhora em importantes aspectos de sua vida, como estabilidade emocional, convivência interpessoal, confiança em si próprio e capacidade de suportar situações difíceis.

Há dois pontos importantes que podem ser discutidos em relação aos resultados acima elencados: primeiro, crianças com quadros leves e moderados de deficiência podem apresentar melhora funcional e maior independência após um ano de reabilitação, o que seria relevante para a melhora de percepção de QV de seus familiares.

Estudo que analisou a QV de mães de crianças com PC, correlacionando-a com a função motora grossa de seus filhos, após 10 meses de reabilitação, corrobora essa hipótese: a pesquisa verificou que após 10 meses de reabilitação houve melhora funcional nas crianças, relacionada à melhora da QV das mães, no domínio Dor (PRUDENTE, 2010a).

A pesquisa desenvolvida por Mutoh (2019) também ratifica nossa hipótese. O estudo avaliou a função motora e a marcha de 24 crianças com PC e como isso poderia afetar a QV de seus familiares, após um ano de reabilitação. Verificou-se que as crianças obtiveram melhora significativa da função motora e da marcha e que seus familiares obtiveram melhora nos aspectos psicológicos da QV, nesse período de tempo.

Schertz (2016), Araújo (2016), Mohamed (2016) e Souza (2018), reforçam a ideia de que a melhora da função motora, cognitiva ou de linguagem e aumento da independência da criança influenciam positivamente na QV de seus familiares cuidadores. Assim sendo, com mais de 12 meses de tratamento, acredita-se que

a criança possa ter adquirido melhores níveis de independência e de função motora, podendo refletir diretamente na QV dos cuidadores.

Porém, um segundo ponto importante a se pensar é que, atendo-se à realidade de alguns quadros mais graves de doença neurológica na infância, o ganho funcional ou a aquisição motora, cognitiva ou de linguagem possa não acontecer de forma satisfatória no período de um ano.

Ainda assim, e considerando que as facetas das dimensões da EMP, relaciona-se à convivência interpessoal, confiança em si próprio e capacidade de suportar situações difíceis, pode-se inferir que, mesmo nesses casos, o período de um ano de reabilitação de crianças foi fundamental para que o familiar, após ter passado por um processo de desestruturação inicial, adequasse rotinas, entenda e aceite as limitações de seu filho. Isso pode ser fator importante para que o familiar se torne mais resiliente no cuidado e nas expectativas de melhora funcional, que nem sempre será evidenciada no primeiro ano de tratamento.

Um ano parece ser um período significativo para que os familiares cuidadores avaliados tenham maior convivência com outras famílias que passam pelas mesmas condições. Nesse contexto, o familiar pode desenvolver seu relacionamento interpessoal, inclusive com outros cuidadores que frequentam o serviço de reabilitação com características parecidas ou mesmo com os terapeutas que lá atendem. Os familiares trocam experiências, conversam sobre suas angústias, medos, experiências e suas superações, bem como a de seus filhos, o que pode ser um dos motivos de melhora dessas dimensões do EMP.

Partindo dessa suposição, Lazzarotto (2013) investigou qualitativamente vivências de 10 mães de crianças com PC e a presença de sintomas depressivos, de ansiedade e de estresse. O estudo sugeriu que inicialmente as vivências dessas mães eram mais difíceis, havendo uma mudança importante em sua vida, com a descoberta do diagnóstico do filho, passando por um longo período de adaptação, de luto e de enfrentamento do desconhecido

No entanto, pode-se constatar que apesar de tantas dificuldades enfrentadas, a maior parte das mães referia vivenciar sentimentos positivos com relação a experiência da maternidade de um filho com PC. A aceitação e melhora como pessoa, foram os sentimentos mais frequentemente relatados. Isto leva a acreditar que, apesar de existir um processo de desestruturação inicial, ocorre

uma posterior aceitação e estruturação de uma rotina adaptada ao contexto (LAZZAROTTO, 2013).

Resultados de estudo realizado por January (2019) corroboram o pressuposto apresentado. Foram avaliados 318 familiares cuidadores de crianças com lesão medular e os dados mostraram que pais com comportamento esquivo, ou seja, de não aceitação das condições do filho, tinham maiores sintomas emocionais como depressão e ansiedade e a QV foi mais baixa.

Minatel (2014) constatou, em estudo com 20 familiares de crianças com TEA, que a dificuldade em aceitar o diagnóstico ou mesmo as limitações da criança pode acarretar prejuízos na estabilidade emocional do familiar. No presente estudo, sugere-se que maior tempo de reabilitação possa trazer tal aceitação aos familiares, melhorando seus sintomas emocionais.

Freitas (2014) analisou os preditores do estado psicológico de mães de crianças com PC e concluiu que, com o tempo, essas conseguem se adaptar às rotinas de uma criança deficiente, e tal adaptação contribui para se ter famílias mais ajustadas e progenitoras com menos problemas de saúde física e mental.

Estudo de Liang (2019) constatou que, apesar de a QV dos pais de crianças com doença neurológica grave ter piorado à medida que a idade da criança e o estágio da doença avançava, o autor verificou que quando a QV das crianças foi melhor, a QV dos pais melhorou proporcionalmente.

Ao investigar quais eram as expectativas dos pais em relação à reabilitação de seus filhos com PC, Pedroso (2014) constatou que esperavam que o filho pudesse evoluir, mas dentro das condições que apresentavam.

À medida que o tempo de reabilitação avança e que algumas metas sonhadas não são atingidas, os pais adaptam suas expectativas, criando perspectivas de futuro para seu filho de uma forma diferente. Isso demonstra capacidade de suportar situações difíceis, o que traz respostas positivas na QV nas dimensões emocionais e psicológicas.

Assim, vale o argumento de que a mudança percebida na vida dos familiares ocorra após 12 meses de reabilitação independente da deficiência da criança ser leve, moderada ou grave. Esse dado é de extrema importância para a equipe de terapeutas que assistem a criança com foco na família, diminuindo expectativas exacerbadas do familiar.

É essencial ter em mente que a percepção de mudança será positiva, sendo necessário haver um olhar mais humano, intrínseco, com enfoque multiprofissional também às necessidades humanas básicas da família. São necessárias ações voltadas para o bem-estar, para a melhoria da qualidade de vida deste familiar e, como consequência espera-se, também, a melhora da QV do filho deficiente.

7.1 Propostas de intervenção em familiares cuidadores

Levando-se em consideração os resultados de QV nos familiares cuidadores observados neste estudo, e de acordo com a literatura revisada, algumas propostas de intervenção junto aos sujeitos podem ser viáveis no serviço, quando aplicadas de forma simples e com baixo custo, favorecendo não somente a vida do familiar, mas, também, da criança que necessita de reabilitação. Acredita-se que se o familiar tiver condições de vida favorável terá melhores condições de levar seu filho aos atendimentos de reabilitação necessários para o desenvolvimento da capacidade funcional da criança.

Lazarotto (2013) trabalhou com a análise do discurso de mães de crianças deficientes que relataram que o suporte social oferecido pelas instituições de apoio, como as APAEs, Clínicas Escola e Centros de Reabilitação foi de fundamental importância para auxiliar a família a enfrentar a situação de lidar com uma criança deficiente de uma forma mais tranquila. Nesse sentido, familiares relataram que se sentem seguros e acolhidos por profissionais capacitados e experientes em lidar com a problemática da criança.

De forma similar, Pedroso (2014) apontou que a orientação dos profissionais aos familiares, a respeito de cuidados e adaptações na rotina da criança é um recurso essencial para a família, e mostra ainda o valor da continuidade do tratamento dentro do ambiente domiciliar. Se os pais obtiverem a clareza desses aspectos a sua participação no tratamento se tornará mais intensa e significativa.

Da mesma forma, Araújo (2016) e Wu (2017) ressaltam que elemento chave na execução de propostas de reorganização do serviço para fornecer suporte mais eficiente às famílias é a comunicação, inclusive com conselhos

acerca da continuidade do tratamento no domicílio. Da mesma forma, Fernandes (2013) mostra que orientações de profissionais de reabilitação ao familiar cuidador pode reduzir sua sobrecarga no cuidado.

No estudo de Lazzaroto (2013), a troca de experiências entre grupos de mães foi citada, unanimemente, pelas participantes como uma possibilidade de obter mais conhecimento, trocar informações e dividir sentimentos.

Nesse sentido, autores destacam que a participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda aos pais pois auxiliam no incremento de informações e de recursos de enfrentamento e de adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida (LAZZAROTTO, 2013; MOURYA, 2016).

Cuidados de saúde centrados na família e interações entre familiares e profissionais particularmente positivas foram associadas ao empoderamento dos pais. Por outro lado, mostraram-se eficazes na melhoria dos resultados relacionados à criança, como na participação na sociedade e nas habilidades funcionais (NURI, 2019; ANTUNES, 2019).

A partir disso, propõe-se um espaço terapêutico de troca de experiências e desenvolvimento de recursos mais adaptados para lidar com o sofrimento e sentimentos conflitantes surgidos pela condição clínica da criança. A proposta que aqui se faz refere-se a um encontro mensal ou bimestral entre familiares, profissionais e estagiários do setor, com momentos de conversa, esclarecimento de dúvidas, trocas de experiências e momentos de relaxamento entre os familiares, preferencialmente sem as crianças, que estariam em outro ambiente com outro grupo de profissionais.

No presente estudo, a pior percepção de QV entre os familiares ocorreu no domínio Meio Ambiente do WHOQOL-Bref. Como esse domínio abrange a faceta cuidados de saúde e sociais, sugere-se ações que possam favorecer cuidados de saúde e bem-estar dos familiares. Uma proposta viável seria realizar parcerias com faculdades do município, que oferecem cursos de fisioterapia, psicologia e estética, dentre outros, com realização de atendimentos exclusivos para familiares, incluindo massagem terapêutica, alongamentos, psicoterapia e atendimentos estéticos. O atendimento ao familiar poderia ocorrer nos encontros mensais ou bimestrais citados anteriormente

Vale lembrar que o município de Betim-MG possui três grandes faculdades ou universidades, e que a mestranda é docente em uma dessas instituições de ensino, facilitando a implantação da proposta.

Ainda refletindo acerca da melhora da faceta cuidados de saúde e sociais da QV propõe-se, também, o encaminhamento de familiares com maior nível de ansiedade e estresse para o atendimento de auriculopuntura, que já existe no CRR. Atualmente, o serviço conta com duas profissionais especialistas nesse atendimento.

Complementando os cuidados de saúde e sociais, temos o item participação em oportunidades de recreação e lazer, que também compõe o domínio Meio Ambiente do WHOQOL-Bref. Assim sugere-se ações voltadas para o lazer de crianças e familiares.

O município de Betim - MG tem projetos culturais gratuitos que podem acolher crianças e familiares. A Fundação Artístico-Cultural de Betim (FUNARBE) tem por objetivo programar, promover, supervisionar e executar atividades artísticas e culturais, promovendo eventos artísticos e culturais gratuitos em várias regiões do município. A agenda de eventos sempre está disponível no website <http://www.funarbe.betim.mg.gov.br>.

Pode-se realizar a divulgação de eventos e disponibilização de informativos e folders a respeito das atividades da FUNARBE na recepção do setor de Neurologia Infantil do CRR. Isso incentivaria a participação de toda a família, sendo uma forma simples e fácil de favorecer o acesso ao lazer e, conseqüentemente, melhorar a percepção de QV no que tange o domínio Meio Ambiente.

A Secretaria Municipal de Esporte mantém o Programa Agita Betim que promove alongamentos, caminhada orientada, ginástica (localizada e laboral), biodança, relaxamento, palestras, aferição de peso, de pressão arterial e de glicemia.

A equipe do Agita Betim é formada por fisioterapeuta, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, professor de educação física, estagiários de fisioterapia e enfermagem, além de voluntários. A agenda de atividades do Programa está disponível no website http://www.betim.mg.gov.br/prefeitura_de_betim/secretarias/saude/gabinete_operacional/agita_betim.

Em complementação pode-se disponibilizar, também, a agenda de atividades do Agita Betim na recepção do setor de Neurologia Infantil do CRR e incentivar os familiares a participarem - uma forma simples e sem custo de incentivar e favorecer a prática esportiva.

O domínio Meio Ambiente envolve, também, questões relativas ao transporte. A Lei 8.899/94 assegura o direito ao Passe Livre, prevê que toda pessoa com deficiência tem direito ao transporte coletivo interestadual gratuito e que cabe a cada estado ou município implantar programas similares ao Passe Livre para os transportes municipais e estaduais (FREITAS, 2010).

Freitas (2010) coletou o testemunho de cuidadoras, demonstrando que ainda é preciso lutar para fazer valer o seu direito ao transporte. Mesmo assim observa-se, no CRR, que vários familiares sequer conhecem esse direito. Informá-los e encaminhá-los ao serviço social que irá atendê-los é papel fundamental do terapeuta que assiste à criança, sendo maneira simples de minimizar o estresse entre os familiares e melhorar sua QV.

Hemdi (2017) realizou estudo clínico em que mães de crianças com TEA recebiam informações acerca da doença de seus filhos e orientações para minimizar o estresse e a ansiedade. Essas informações foram transmitidas em um primeiro encontro presencial e as demais através de um aplicativo gratuito de mensagens via celular. Os resultados do estudo indicaram que a intervenção foi eficaz na redução do estresse e da depressão maternos e levou ao aumento da satisfação em mães de crianças com TEA.

A partir desse estudo, propõe-se criar grupo com familiares de crianças com alterações neurológicas do CRR, transmitindo informações e orientações, além de sugerir tarefas semanais de autocuidado. Pode-se, ainda, criar um cronograma de atividades simples para o dia a dia que inclua cuidados de saúde e bem-estar para os familiares, com objetivo de melhorar sua QV.

Em suma, observa-se que a reorganização, sem mudanças bruscas na estrutura do setor de Neurologia Infantil do CRR, com uma visão centrada na família é plausível – apenas com mudanças de pensamento e atitudes, além de organização de atividades simples.

Vale refletir que, atualmente, inexistente tal intervenção centrada na família no CRR, sendo o serviço preocupado apenas com o paciente. Acredita-se que durante e após a implantação dessa nova maneira de intervenção, a mudança

percebida na QV das famílias possa ocorrer em um período menor do que o que foi observado no presente estudo - de 12 meses - e que pontos críticos de baixa QV possam, senão eliminados, pelo menos minimizados.

8 CONCLUSÃO

Foi observado, neste estudo, que a maioria dos familiares cuidadores das crianças atendidas no setor de Neurologia Infantil do CRR são mães, com idade média de 35,1 anos; possuem renda familiar média de um a cinco salários mínimos, vivem com companheiro, utilizam o ônibus como principal meio de transporte e não exercem atividade remunerada.

Levando em consideração o caráter multidimensional de QV, os familiares cuidadores da amostra deste estudo apresentaram piores escores, ou seja, pior percepção de QV no domínio meio ambiente, que abrange segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros e disponibilidade e qualidade de cuidados de saúde e sociais. Inclui, também, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte. Esses itens foram considerados os pontos críticos que refletem negativamente na QV dos familiares cuidadores na amostra investigada.

Houve influência do processo de reabilitação de crianças na percepção de qualidade de vida do familiar cuidador nas dimensões Relacionamento e Estabilidade Emocional e Aspectos Psicológicos e Sono, ou seja, houve percepção de melhora desses itens na vida do familiar após 12 meses de reabilitação. Conclui-se que tal fato ocorreu por melhora nos aspectos funcionais de crianças com alterações neurológicas leves e moderadas, refletindo-se em melhora na vida dos familiares, ou por aceitação, adaptação e adequação de rotinas a crianças com quadros mais graves de doença neurológica. Em ambos os casos, acredita-se que a convivência positiva com terapeutas e outros familiares que acompanham seus filhos no CRR foi fator positivo de mudança.

A sugestão apresentada constitui-se de uma intervenção terapêutica focada na família, com realização de grupos de convivência, troca de experiências, atividades de relaxamento e outras focadas no bem-estar dos familiares esclarecimentos de dúvidas, encaminhamentos corretos para intervenções terapêuticas nos familiares, por meio de auriculoterapia ou atendimentos nas clínicas-escolas das faculdades do município. Associado a isso, a criação de grupos de whatsApp, com orientações e tarefas de bem estar, divulgação e sugestão de atividades de lazer e esporte ofertadas gratuitamente

pelo município, poderia minimizar sofrimentos e tornar a percepção de melhora da vida do familiar em um período inferior a 12 meses, o que seria bastante benéfico, tanto para o mesmo quanto para a criança.

Este estudo teve como limitação o pequeno número de familiares cuidadores participantes, já que grande parte das crianças realiza reabilitação há mais de 18 meses, limite de tempo de nosso estudo. Outra limitação se dá pelo fato de a mestranda ser fisioterapeuta do setor e muitas crianças serem suas pacientes, o que pode gerar, no familiar, insegurança ao responder o questionário de QV, demonstrando uma percepção distinta da realidade

Sugere-se estudos longitudinais sobre a QV de familiares durante e após a implantação dessa nova maneira de intervenção, supondo-se que a mudança percebida na QV das famílias possa ocorrer em um período menor do que o que foi observado no presente estudo- de 12 meses - e que pontos críticos de baixa QV possam ser eliminados ou, pelo menos, minimizados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALHAZMI A.; PETERSEN R.; DONALD K. A. Quality of life among parentes of South African children with autismo spectrum disorder. **Acta Neuropsychiatrica**, v. 30, p. 226 - 231, 2018.

ALMEIDA, K.M., FONSECA, B.M., GOMES, A.A., OLIVEIRA, M.X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.**, v. 26, n. 2, p. 307-14, 2013.

ANTUNES, M. *et al.* Benefícios do método pilates associado à educação em saúde na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes neurológicos. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 13, n. 1, p. 1-8, 2019.

ARAÚJO, C.A.C., PAZ-LOURIDO, B.; GELABERT, S.V. Tipos de apoyo a las familias com hijos com discapacidad y su influencia em la calidad de vida familiar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3121-3130, 2016.

BANDEIRA, M. B. *et al.* Percepção dos Pacientes sobre o Tratamento em Serviços de Saúde Mental: validação da Escala de Mudança Percebida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, n. 2, p. 236-244, 2011.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **RevSocBrasFonoaudiol.** v. 14, n. 13, p. 482-486, 2009.

BARROS, A. L.O. *et al* Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist.** v. 39, p. 380-388, 2019.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C., HOEHNE, E. L. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. **Ciência &Saúde Coletiva**, v.14, n. 4, p. 1235-1239, 2009.

BOURKE, J.*et al.* Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. **J Pediatr.** v. 153, n. 3, p. 320-326, 2008.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde da Pessoa com Deficiência:** diretrizes, políticas e ações. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 24/02/2019

BUZATTO, L. L., BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein**, v. 6, n. 2, p. 175-181, 2008.

CARVALHO, J. T. *Met al.* Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.**, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010.

CHAKRABORTY B. *et al.* Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: a case-control study. **J Indian Soc Pedod Prev Dent** , v. 37, p. 237-244, 2019.

- DEZOTI, A.P. *et al.* Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015.
- FERNANDES, B. C. W. *et al.* Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. **Fisioter. Mov.**, v. 26, n. 1, p. 151-158, 2013.
- FERREIRA, M.C. *et al.* Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. **Acta Fisiatr.**, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015.
- FONTELLES, M.J., Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Revista Paraense de Medicina**, v. 23, n. 3, p. 1-8, 2009.
- FRANCISCHETTI, S.S.R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave.** 2006, 115 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Movimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo, São Paulo, SP, 2006.
- FREITAS, G.L. *et al.* Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 37, n. 4, 2016.
- FREITAS, P. M.; ROCHA, C. M.; HAASE, V. G. Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com paralisia cerebral. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 14, n. 2 p. 453-473, 2014.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 184p.
- GREENBERG, J.S. *et al.* The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. **Am J Orthopsychiatry**, v. 74, n. 1, p. 14-25, 2004.
- HEMDI, A.; DALEY, D. The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: a randomized controlled trial . **Child Care Health Dev.**, v. 43, p. 933–941, 2017.
- JANUARY, A. M. *et al.* Paterns of coping among caregivers of children with spinal cord injury: associations with parent and child well-being. **Families, Systems and Health**, v. 37, n. 2, p. 150-161, 2019.
- KLUTHCOVSKYL, A.C.G.C., KLUTHCOVSKYL, F.A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev. psiquiatr.** Rio Gd. Sul, v. 31, n. 3, supl.0, 2009.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva**, Erechim, v.37, n.140, p. 61-72,2013.

LIANG, R. *et al.* Health-related quality of life in Chinese boys with Duchenne muscular dystrophy and their families. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 3, p. 495–506, 2019.

LIMA, F. C., **Avaliação da mudança percebida e da satisfação de usuários de CAPS-AD: estudo de caso de um município da região sul do Brasil.** 2013. 138 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2013.

MATTEVI, B. S. *et al.* Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. **Rev Panam Salud Publica**, v. 3, n. 3, p. 188–96, 2012.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-34, 2014.

MIRANDA, L. C. V. **Fatores associados à qualidade de vida de idosos de um centro de referência, em Belo Horizonte, Minas Gerais.** 2014. 114f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

MIURA, R. T. ; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.

MOHAMMED, F. M. S.; ALI, S. M.; MUSTAFA, A. A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: a cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 –2015). **J Neurosci Rural Pract**, v. 7, p. 355-361, 2016.

MOURYA, R. K.; SINGH, R. N. Quality of life among parents of children with neuro developmental disabilities in relation to family environment, coping style and social support. **Indian Journal of Community Psychology**, v. 16, n.2, p. 379-390, 2016.

MUGNO, D.*et al.* Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 22, 2007.

MUTOH, T. *et al.* Impact of Long-Term Hippotherapy on the Walking Ability of Children With Cerebral Palsy and Quality of Life of Their Caregivers. **Front. Neurol.**v. 10.834,p.1-10, 2019.

NOHARA, S. S. B. *et al.* Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1-7, 2017.

NURI, R. P.; BATOROWICZ, B.; ALDERSEY, H.M. Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low-and middle-income countries: a scoping review. **Journal of Child Health Care**, v. 20, n. 10, p. 1-8, 2019.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J Soc Bras Fonoaudiol**, v. 23, n. 4, p. 321-327, 2011.

PEDROSO, C. N. L. S.; FELIX, M. A. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência & Saúde**, v. 7, n. 2, p. 61-70, 2014.

PEREIRA, M. O., PINHO, P. H., CORTES, J. M. Qualidade de vida: percepção de discentes de graduação em enfermagem. **J Nurs Health**, v. 6, n. 2, p. 321-333, 2016.

PONTE, A. S.; FEDOSSE, E. Lesão Encefálica Adquirida: impacto na atividade laboral de sujeitos em idade produtiva e de seus familiares. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3171-3182, 2016.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas**: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. 2008. 224 f. Tese (Doutorado em Ciências - Área: psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

PRUDENTE, C. O. M., BARBOSA, M. A., PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 3-10, 2010a.

PRUDENTE, C. O. M., BARBOSA, M. A., PORTO, C. C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.** v. 12, n. 2, p. 367-372, 2010b. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a22.htm>>doi: 10.5216/ree.v12i2.5778>. Acesso em: 24 jul 2019.

ROCHA JR, L. D. U. **Qualidade de vida relacionada a saúde de mães de crianças e adolescentes portadoras de síndrome de Down**. 2010, 85 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)- Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

RONCA, R. P. *et al.* Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicol. estud.**, v. 24, 2019.

SANTOS, A. A. S. *et al.* The influence of household environment on caregivers' overload of children with cerebral paralysis. **Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá**, v. 34, Special Edition, p. 315-320, 2012

SCHERTZ, M. *et al.* 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**, v. 53-54, p. 95–106, 2016.

SEID, E. M. F., ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2. p. 580-588, 2004.

SILVA, C.X. *et al.* Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**, v. 11, p. 204-214, 2010.

SILVA, P. A. B. **Fatores associados à qualidade de vida de idosos adscritos no Distrito Sanitário Noroeste de Belo Horizonte, Minas Gerais**. 2012. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

SOUSA, V.D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I.A.C. Revisão de desenhos de pesquisas relevantes para enfermagem. Parte 1: Desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 3, 2007.

SOUZA, J. M. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 31, n. 3, p. 1-10, 2018.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

TARIFA, R.R. **Satisfação e mudança percebida por usuários dos Centros de Atenção Psicossocial em Álcool e Outras Drogas**. 2014, 155 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

UCHÔA, E.P.B.L **Idosos com osteoartrose e seus cuidadores familiares: um estudo sobre o perfil populacional e a qualidade de vida**. 2016, 185 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE, 2016.

VAZ J. C. *et al.* Cuidado familiar em Pernambuco, Recife, PE, 2016. **Rev enferm UFPE online**, Recife, v. 12, n. 5, p. 1397-1408, maio/2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230852>. Acesso em: 20 dez 2019.

VEIGA JR, N. N.; CIASCA, S. M.; RODRIGUES, S.D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. **Rev Neurocienc**, v. 19, n. 4, p. 602-608, 2011.

WU, J.; ZHANG, J.; HONG, Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in

Anhui province of China. **Child: care, health and development**, v. 43, n. 5, p. 718–724, 2017.

XANTHOPOULOS, M. S. *et al.* Caregiver-Reported Quality of Life in Youth with Down Syndrome. **J Pediatr**, v. 189, p. 98-104, 2017.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev Paul Pediatr**, v. 30, n. 3, p. 392-6, 2012.

ZERBETO, A.B.; Chun R.Y,S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, v. 25, n. 2, p. 128-34, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE 1- QUESTIONÁRIO SOCIO-ECÔNOMICO E DEMOGRÁFICO

DADOS DA CRIANÇA

1. Idade: _____
2. Sexo () M () F
3. Diagnóstico: _____
4. Há quanto tempo faz reabilitação neste Centro de Referência em Reabilitação
_____ meses
5. Quais atendimentos faz: () Fisioterapia () Terapia Ocupacional ()
Fonoaudiologia

DADOS DO FAMILIAR CUIDADOR

6. Familiar cuidador: () mãe () pai () avó() avô() irmão (ã) ()
Outro _____
7. Idade: _____
8. Sexo () M () F
9. Estado conjugal: () solteiro () casado () viúvo () separado () amasiado ()
divorciado () Outro _____
10. Número de filhos: _____
11. Idade dos filhos: _____
12. Naturalidade: _____
13. Nacionalidade: _____
14. Município de procedência: _____
15. Qual seu tipo de residência?
() casa ou apartamento com família nuclear () pensão () república de
estudantes () casa ou apartamento com família de origem () Outra:

16. Habitação: () própria () alugada () financiada () Outra:

17. Renda Familiar: () < 1 salário mínimo () 1 a 5 salários mínimos
() 6 a 10 salários mínimos () 11 ou mais salários mínimos

(sendo o salário mínimo de R\$998,00 segundo Decreto n.. 9.661, de 1º de janeiro de 2019)

18. Meio de transporte da família: () carro () motocicleta () ônibus () outros
Quais? _____

19. Exerce atualmente alguma atividade remunerada? () sim () não

Se sim. Qual? _____

Questionário adaptado de:

BUZATTO, L. L., BERESIN, R. *Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down*. Einstein. 2008; 6(2):175-81

APÊNDICE 2- WHOQOL - BREF

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões.

Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebeu dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	④	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5

9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
---	--	---	---	---	---	---

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia – a – dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito

16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE 3- ESCALA DE MUDANÇA PERCEBIDA

ESCALA DE MUDANÇA PERCEBIDA (EMP)			
(VERSÃO DO PACIENTE)			
1. Você acha que o tratamento que seu(sua) filho(a) está recebendo aqui ajudou você a se sentir melhor?			
<input type="checkbox"/> Se Sim: Como? _____ _____			
<input type="checkbox"/> Se Não: Por quê? _____ _____			
2. Agora, eu vou lhe perguntar, para cada aspecto da sua vida, se você acha que você teve mudanças desde que seu(sua) filho(a) começou a se tratar aqui no CRR e se estas mudanças foram para pior ou para melhor.			
Nota ao entrevistador:			
Para cada item abaixo, dizer : " <i>Desde que seu(sua) filho(a) começou a se tratar aqui, está(ão).....</i> "	Pior do que antes	Sem mudança	Melhor do que antes
1. Seus problemas pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Seu humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A estabilidade das suas emoções	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sua confiança em você mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Seu interesse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sua capacidade de suportar situações difíceis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Seu apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sua energia (disposição para fazer as coisas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Seu sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sua saúde física (Dores, tremores, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sua sexualidade (satisfação sexual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sua convivência com sua família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sua convivência com seus amigos ou amigas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sua convivência com as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Seu interesse em trabalhar ou se ocupar com alguma coisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Suas atividades de lazer (as coisas que você gostava de fazer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Suas tarefas de casa (ex : cozinhar, fazer compras para a casa, lavar roupa, arrumar o quarto ou a casa, consertar coisas, etc).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Sua capacidade de cumprir as obrigações e tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impressão geral : Finalizando, eu gostaria de saber se			
19. Desde que seu(sua) filho(a) começou a se tratar aqui no CRR em geral, você está	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pesquisadores:

Pós-doutora MARIA ODETE PEREIRA

E-mail: M.ODETEPEREIRA@GMAIL.COM

Mestranda: MARALU GONZAGA DE FRIETAS ARAÚJO Fone: (31) 992317861

E-mail: MARALUGFA@HOTMAIL.COM

Nome do entrevistado: _____

CARTA-CONVITE AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **“Avaliação da qualidade de vida de familiar de crianças atendidas em setor de Neurologia Infantil de Centro de Referência em Reabilitação de município da região sudeste do Brasil.”**. Este estudo tem como objetivos avaliar a qualidade de vida de familiares de crianças atendidas no serviço de reabilitação em Neurologia Infantil oferecido pelo Centro de Referência em Reabilitação (CRR), identificar os pontos críticos que diminuem os níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores e propor estratégias promotoras de qualidade de vida para familiar cuidador de criança em tratamento no CRR.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: Realização de um questionário de qualidade de vida (WHOQOL-BREEF) e a Escala de Mudança Percebida que avalia se sua vida mudou após o início da reabilitação de seu (sua) filho(a).

Os riscos aos quais os participantes da pesquisa estarão sujeitos serão mínimos e transitórios. No entanto, existem riscos psicológicos de que os participantes sejam tomados por emoções ao responderem o questionário de QV. Se isso vier a ocorrer a mestranda fará a escuta e acolhimento, de forma a ampará-los. A pesquisa terá como benefícios a intervenção positiva nos aspectos que geram baixa qualidade de vida nos familiares, gerando dados concretos para

propormos estratégias promotoras de qualidade de vida para familiar cuidador de criança em tratamento no CRR.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer constrangimento, penalidade ou modificação na forma em que seu (sua) filho (a) é atendido neste serviço. Sua identidade e/ou a identidade de seu (sua) filho (a) será mantido no mais absoluto sigilo.

Os dados da presente pesquisa serão registrados e gravados; posteriormente transcritos, lidos e analisados, mas o seu nome não constará dos registros. Sua identidade ou a identidade de seu (sua) filho (a) não será revelada nem mesmo na fase de conclusão e publicação do estudo.

Agradeço antecipadamente e coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento que lhe seja necessário.

Maralu Gonzaga de Freitas Araújo
Mestranda em Gestão de Serviços de Saúde
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

COEP UFMG - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Av. Antônio Carlos, 6627 - Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005 -
Campus Pampulha Belo Horizonte, MG –Brasil .

Telefone: (31) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I –Dados de identificação:

Nome do entrevistado _____

II - Dados sobre a pesquisa

Título da Pesquisa: “Avaliação da qualidade de vida de familiar de crianças atendidas em setor de Neurologia Infantil de Centro de Referência em Reabilitação de município da região sudeste do Brasil. ”

Pesquisadora: Maralu Gonzaga de Freitas Araújo - maralugfa@hotmail.com.
(31)99231-7861

III –Registro das explicações acerca da pesquisa ao participante:

Os objetivos da pesquisa são: 1)avaliar a qualidade de vida de familiares de crianças atendidas no serviço de reabilitação em Neurologia Infantil oferecido pelo Centro de Referência em Reabilitação (CRR); 2) identificar os pontos críticos que diminuem os níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores e 3) propor estratégias promotoras de qualidade de vida para familiar cuidador de criança em tratamento no CRR.

IV –Esclarecimentos dados pelo pesquisador sobre garantias do sujeito da pesquisa:

1. Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo.

3. Salvar da confidencialidade, sigilo e privacidade.

4. Não sofrerá qualquer prejuízo, caso se negue a participar do estudo ou interrompa sua participação.

Nota: Este documento deverá ser assinado em duas vias, ficando uma com o (a) senhor (a) e outra com a pesquisadora.

V –Consentimento Livre e Esclarecido:

“Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

Betim, _____ de _____ de 20__

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

COEP UFMG - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Av. Antônio Carlos, 6627 - Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005 -
Campus Pampulha- Belo Horizonte, MG –Brasil

Telefone: (31) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br

APÊNDICE 5- CARTA DE ANUÊNCIA DA PREFEITURA DE BETIM CONCORDANDO COM A REALIZAÇÃO DO ESTUDO



Betim, 09 de abril de 2019.

CARTA DE ANUÊNCIA

Em resposta à solicitação de aprovação para realização de pesquisa pela pesquisadora Maralu Gonzaga de Freitas Araújo, sob a orientação de Maria Odete Pereira, responsáveis pelo projeto: "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIAR DE CRIANÇAS ATENDIDAS EM SETOR DE NEUROLOGIA INFANTIL DE CENTRO DE REFERÊNCIA EM REABILITAÇÃO DE MUNICÍPIO DA REGIÃO SUDESTE DO BRASIL.", que tem como objetivo: "Avaliar a qualidade de vida do familiar cuidador de criança atendida no CRR", consideramos que:

1. O projeto de pesquisa apresentado é coerente e apresenta método adequado;
2. O fomento à pesquisa e ao desenvolvimento técnico e científico, bem como a integração ensino e serviço, faz parte das diretrizes da Educação em Saúde do SUS/Betim;
3. A execução do projeto foi autorizada pela Diretoria Operacional da Saúde – Referência Técnica em Reabilitação.
4. Esta instituição não terá nenhuma despesa decorrente da participação nessa pesquisa;
5. Os resultados desta pesquisa devem ser apresentados à Secretaria Municipal de Saúde de Betim.

Diante de tais considerações, autorizamos que este trabalho seja executado **SOMENTE APÓS A DEVIDA APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PREFEITURA DE BETIM – CEPBETIM.**

Ressaltamos a necessidade de que os autores deixem explícito, em toda e qualquer publicação feita a partir desta pesquisa, a participação do SUS/Betim.

À disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,


Vivian Ribeiro Alves
Diretora de Gestão do Trabalho
e Educação em Saúde – SMS/SUS Betim


Guilherme Carvalho da Paixão
Secretário Municipal de Saúde
Gestor do SUS/Betim

APÊNDICE 6 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS - CEP UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida de familiar de crianças atendidas em setor de Neurologia Infantil de Centro de Referência em Reabilitação de município da região sudeste do Brasil.

Pesquisador: Maria Odete Pereira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 15744719.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.444.656

Apresentação do Projeto:

A pesquisa será um estudo de caso exploratório, descritivo, de abordagem quali-quantitativa. O estudo será realizado no setor de neurologia infantil do CRR de um município de médio porte da região sudeste do Brasil. A coleta de dados será realizada quando o familiar cuidador durante o período de acompanhando da criança em tratamento, seja de Fisioterapia, Terapia Ocupacional ou Fonoaudiologia. Os sujeitos da pesquisa serão os familiares cuidadores. O termo familiar cuidador foi definido pela pesquisadora como aquele que acompanha a criança nos atendimentos de reabilitação. O instrumento usado para avaliar a QV será o World Health Organization Quality of Life - versão curta (WHOQOL-Bref). Em complementação, será aplicado o Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), indicado para rastreamento de transtornos mentais não-psiocóticos. Também será avaliada a mudança percebida em várias áreas da vida dos familiares no processo de reabilitação de seus filhos. Para isto será usada a Escala de Mudança Percebida – versão usuário. Para melhor conhecer a vivência dos participantes no cuidado da criança tratamento e como este impacta na sua percepção de qualidade de vida, serão realizados grupos focais. Pais cuidadores serão convidados a participarem do estudo e se aceitarem, serão orientados e deverão assinar previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esses responderão ao questionário demográfico e socioeconômico, além dos questionários de qualidade de vida (QV) WHOQOL-bref e SRQ-20 em até 30 dias do início do processo de reabilitação da criança, sendo com Fisioterapia,

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coop@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.444.656

Terapia Ocupacional ou Fonoaudiologia. A avaliação de acompanhamento será realizada em 30 dias e 90 dias após a primeira avaliação, sendo que nas duas últimas os participantes serão também avaliados quanto a mudança percebida por meio da Escala de Mudança Percebida (EMP). Todos os questionários e escalas serão aplicados pela mestrandia. Decorridos 90 dias da aplicação do primeiro questionário, será realizada uma reunião com grupo focal com 6 a 12 familiares para discussão da QV de forma qualitativa, a partir da seguinte pergunta: "O tratamento de reabilitação de seu filho trouxe alguma mudança na sua vida? Se sim, quais forma as mudanças? O que mudou no seu dia a dia depois que o tratamento iniciou? Fale acerca do dia-a-dia antes e depois do tratamento". Serão incluídos na pesquisa familiares cuidadores de crianças com idade de zero a 11 anos e 11 meses, que tem atendimento semanal ou quinzenalmente nas modalidades de reabilitação oferecidas no CRR. As crianças deverão ter sido admitidas no serviços até dois meses antes da data de início da coleta de dados. Serão excluídos familiares cuidadores, cujos filhos recebam atendimento mensal ou bimestral (gerenciamento de caso) e pais, cujos filhos já se encontram em processo de reabilitação há mais de 2 meses da data de início da coleta de dados. Serão excluídos também os pais que não comparecerem aos segundo ou ao terceiro momento de coleta de dados (30 e 90 dias após a primeira fase de coleta).

Objetivo da Pesquisa:

Foram descritos:

Objetivo Primário: Avaliar a qualidade de vida do familiar cuidador de criança atendida no CRR.

Objetivo Secundário:

- 1- Descrever o perfil sociodemográfico e econômico de crianças atendidas no setor de neurologia Infantil do CRR.
- 2- Avaliar o impacto do tratamento de reabilitação das crianças na percepção de qualidade de vida do familiar cuidador.
- 3- Identificar os pontos críticos que diminuem os níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores.
- 4- Propor estratégias promotoras de qualidade de vida para familiar cuidador de criança em tratamento no CRR.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores descrevem:

Riscos: Os riscos aos quais os participantes da pesquisa estarão sujeitos serão mínimos e transitórios. No entanto, existe riscos psicológicos de que os participantes sejam tomados por emoções ao responderem o questionário de QV. Se isso vier a ocorrer a mestrandia fará a escuta e

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 8627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@ppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.444.656

acolhimento, de forma a ampará-los.

Benefícios: Os participantes do estudo se beneficiarão com a pesquisa, pois os aspectos indicativos de piora ou não melhora em sua QV poderão ser analisados e observados pelos profissionais do serviço, que buscarão alternativas a serem implementadas na dinâmica de atendimento das crianças, de forma a obterem melhores resultados na qualidade devida dos familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com financiamento próprio, exequível. Encontra-se bem estruturado do ponto de vista metodológico, com objetivos bem definidos e cronograma compatível. São necessárias algumas adequações no TCLE conforme Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Folha de rosto preenchida e assinada.
- Parecer aprovado da Câmara do Departamento da Enfermagem Aplicada, EE-UFMG, em 23/04/19.
- Projeto no formato da Plataforma Brasil e detalhado
- Anuência da Prefeitura de Betim para a realização da pesquisa
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Recomendações:

Sou, SMJ, pela aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com a Resolução 466/12 sugere-se:

- Numerar as páginas do TCLE
- As assinaturas devem constar somente na última folha do TCLE e, nas primeiras folhas, é necessário inserir campo para rubrica do participante e do pesquisador, considerando-se a proteção do participante bem como do pesquisador (Resolução CNS nº466/2012 Item IV.5.d).

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/ 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br