

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL QUE UTILIZAM O SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DA APAE-GOIÂNIA COMPLEXO II

(BORGES, Jéssica Pinheiro de Oliveira)¹
(FONSECA, Lorryne de Paula Mota)²
(RIESCO, Thaís Bandeira)³

Jéssica Pinheiro de oliveira Borges¹, Lorryne de Paula Mota Fonseca².

RESUMO

A dependência funcional da criança com paralisia cerebral (PC) parece ocasionar uma sobrecarga física e emocional em seus familiares. O objetivo desse estudo foi analisar a percepção da qualidade de vida (QV) das mães de crianças com paralisia cerebral que utilizam o serviço de fisioterapia da APAE-Goiânia (Associação de pais e amigos e excepcionais) do complexo II. Participaram desse estudo 30 mães que responderam ao questionário WHOQOL-Bref. Os dados foram analisados e apresentados em porcentagem, quanto maior a porcentagem melhor a qualidade de vida. Os resultados obtidos foram: domínio físico, 47,02%, psicológico, 58,75%, relação social, 65,83% e ambiente, 50,63%. A análise mostrou que as percepções físicas, e ambientais se encontram como insatisfatórias, já as relações sociais apresentam uma porcentagem maior. A porcentagem geral de auto avaliação de QV de 59,58% mostra que existe pontos negativos que contribuem para uma qualidade de vida baixa, mas que também há os pontos positivos que favorecem a QV dessas mães. Com efeito, é de grande importância o apoio multidisciplinar, no caso dos tratamentos fisioterapêuticos das crianças com PC, que são realizados na APAE, apresenta uma visão não só na reabilitação do paciente mas também na qualidade de vida dos cuidadores em questão. Tornam-se necessários apoios voltados para as cuidadoras, como ações preventivas e terapêuticas, dentro das instituições para proporcionar o incentivo da melhoria da qualidade de vida. Vale salientar a necessidade de mais pesquisas, haja vista que poucas investigações são destinadas a essa temática voltada para cuidadores de crianças especiais.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida, Paralisia Cerebral, Mães.

¹ ² Acadêmicas do Curso de Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes

³ Orientadora: Profa. Esp. Em Fisioterapia Neurológica, Faculdade União de Goyazes

**PERCEPTION OF THE QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN
WITH CEREBRAL PALSY USING THE SERVICE OF PHYSIOTHERAPY
APAE-GOIÂNIA COMPLEX II**

ABSTRACT

The functional dependence of the child with cerebral palsy (CP) seems to cause a physical and emotional burden on their families. The aim of this study was to analyze the perception of quality of life (QOL) of mothers of children with cerebral palsy using the physiotherapy service APAE-Goiania (Association of Parents and Friends and exceptional) of complex II. Study participants were 30 mothers who responded to the questionnaire WHOQOL-Bref. Data were analyzed and displayed in percentage, the higher the percentage the better quality of life. The results were: physical domain, 47.02%, psychological, 58.75%, social relationships, environment and 65.83%, 50.63%. The analysis showed that perceptions physical, and environmental are as unsatisfactory, since social relationships have a higher percentage. The overall percentage of self assessment of QoL of 59.58% shows that there is negative points that contribute to a poor quality of life, but there are also positive aspects that favor the QOL of these mothers. Indeed, it is very important the multidisciplinary support in the case of physical therapy treatment of children with CP, which are conducted in APAE, presents a vision not only in the rehabilitation of the patient but also the quality of life of caregivers in question. Become necessary support facing the caregivers as preventive and therapeutic actions, within institutions to provide the incentive to improve the quality of life. It is worth noting the need for more research, given that few investigations are aimed at this issue facing caregivers of special children.

KEY WORDS: Quality of life, Cerebral Palsy, Mother.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) também conhecida como encefalopatia Crônica não Progressiva, é o termo usado para designar um grupo heterogêneo de síndromes neurológicas, resultantes de uma lesão nos primeiros momentos do desenvolvimento de um indivíduo. Estas dificuldades variam de acordo com a natureza e extensão da lesão original, podendo ocorrer diferentes dificuldades entre elas: as motoras, os problemas sensoriais, neurológicos e ou déficits cognitivos. A criança com paralisia cerebral apresenta dificuldades ao nível do: tônus postural, que leva a uma descoordenação da postura e do movimento; padrões anormais nos músculos e articulações que se refletem no aparecimento de problemas secundários nomeadamente de contraturas e deformidades; padrões posturais anormais que dificultam os movimentos necessários à execução eficiente e bem-sucedida das atividades funcionais. (PROENÇA, 2011, p.8-9).

A prevalência da paralisia cerebral é de aproximadamente duas a três crianças por 1000 nascidas vivas, vários estudos epidemiológicos sobre paralisia cerebral vêm sendo realizados, há décadas, em países como Estados Unidos e Suécia. Entretanto, há poucos estudos epidemiológicos no Brasil. A incidência da paralisia cerebral está entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascidos vivos nos Estados Unidos e Suécia. Nestes países, calcula-se que, em relação às crianças em idade escolar frequentando centros de reabilitação, a prevalência seja de 2/1000. No Brasil não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo. (MIURA; PETEAN; 2012).

O nascimento de uma criança especial gera nos pais uma série de reações diante do inesperado, que incluem períodos de crises emocionais e de adaptações psicossociais, tornando-os susceptíveis ao desenvolvimento de problemas relacionados à depressão, angústia, medo, solidão, fuga e rejeição ou superproteção da criança. A associação desses fatores favorece a perda da autoestima, da identidade familiar. A dependência funcional da criança com paralisia cerebral ocasiona uma sobrecarga física e emocional em seus familiares, especialmente nas mães, que assumem com frequência os cuidados com o filho. (CARVALHO et al. 2010, p. 391). A família tem um papel

fundamental para o desenvolvimento da criança o qual se torna complexo e amplo (FERRARI; MORET; 2004 p.25).

Cuidar de uma criança com problemas no desenvolvimento é bem diferente de cuidar de uma criança saudável, visto que as necessidades especiais, as dificuldades em realizar tarefas da vida diária e a dependência ocasionam uma sobrecarga física e psicológica, podendo vir a acarretar alterações significativas em sua qualidade de vida (MORETTI; MOREIRA; PEREIRA; 2012, p.31).

A Qualidade de vida é definida 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 e desejos. De um modo geral, o conceito de QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação. (MORALES; 2005). Nas últimas décadas, desfechos como a qualidade de vida relacionada à saúde, capacidade funcional, escalas de dor, e satisfação têm sido enfatizados por possibilitarem a análise da situação de saúde e as manifestações da doença na vida do indivíduo em sua própria perspectiva (subjetividade), completando os dados clínicos e objetivos. (FERNANDES; VASCONSELOS; SILVA; 2009 p.17).

As percepções das mães e ou cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (PC) estão profundamente relacionadas ao investimento na reabilitação da criança. (LIMA, 2008). A criança com paralisia cerebral que realiza algum programa de tratamento, independente do profissional e da técnica utilizada, necessita que sua mãe possua esclarecimento tanto da patologia, como da terapia instituída, para que esta, durante e após a sessão de tratamento, tenha um papel importante, não apenas como prestadora dos cuidados básicos no dia-a-dia, mas como peça fundamental durante o processo de reabilitação (GRAÇAO; SANTOS, 2008).

A fisioterapia tem fundamental importância no desenvolvimento motor da criança especial. (SARI; MARCON, 2008). Os fisioterapeutas não podem ser apenas capazes de examinar, avaliar, diagnosticar, fazer um prognóstico e fornecer atendimento; este deve compreender o manuseio de comportamentos, a teoria do desenvolvimento, o funcionamento familiar, as interações sociais e educacionais da criança. É fundamental para os fisioterapeutas conhecer as

características da doença e as necessidades do paciente para viabilizar um tratamento de acordo com suas carências. Dessa forma, a reabilitação tem como objetivo não somente capacitar as pessoas com deficiência para se adequarem ao seu ambiente, mas também intervir na comunidade, família e sociedade, para facilitar sua integração social. (IZUM, 2012).

Em um contexto amplo, muitos estudos comprovam um índice de sobrecarga das mães que vivenciam essa situação, a qual está ligada às alterações na rotina, portanto, acolher e minimizar essa sobrecarga através de assistências acolhedoras e instituições capacitadas que compartilham dúvidas e esclarecimentos são primordiais para promover a melhora na qualidade de vida tanto dos pais como dos pacientes (ROSA; VIEIRA; CAVARLHEIRO, 2010).

MATERIAIS E MÉTODOS

Participaram deste estudo 50 mães de crianças com Paralisia Cerebral, dos períodos Matutino e vespertino que estavam em atendimento na clínica de Fisioterapia da APAE-Goiânia (Associação de Pais e Amigos e excepcionais do complexo II). Uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos e de caráter educacional, cultural e assistencial. Sua equipe multiprofissional tem como filosofia a promoção, prevenção, orientação e apoio à família, objetivando a melhoria de qualidade de vida da pessoa com deficiência. A faixa etária das mães pesquisadas foi de mais ou menos 35 anos de idade e de seus filhos 10 anos. A abordagem metodológica ocorreu por meio de um estudo quantitativo. Esta pesquisa teve início após aprovação da Comissão de Ética e Pesquisa da Faculdade União de Goyazes (FUG), de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A partir de visitas a clínica de fisioterapia da APAE, no período de março e abril de 2013, todas as mães dos pacientes foram esclarecidas a respeito dos objetivos desta pesquisa e convidadas a participar; entretanto, apenas 30 mães concordaram com a participação e assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, (Anexo 1), respondendo em seguida ao questionário WHOQOL-Bref, (Anexo 2) para avaliação da sua qualidade de vida. O WHOQOL-Bref consta de 26 questões, extraídas do WHOQOL-100,

sendo duas questões gerais sobre qualidade de vida e as demais distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relação social e meio ambiente.

O domínio físico envolve sentimentos e expectativas quanto ao manejo da dor, desconforto pelo excesso de atividades físicas e as perturbações com o sono. O domínio psicológico relaciona-se aos sentimentos positivos como o aproveitar da vida, expectativas com o futuro, preocupações com as condições de saúde e os sentimentos negativos, como mau humor, ansiedade e depressão. O domínio da relação social visa a esclarecer o impacto do relacionamento social do paciente com a família, no trabalho, no lazer, sua satisfação sexual, acesso aos cuidados médicos e amparo da sociedade. Por fim, o quarto domínio é definido como meio ambiente e avalia a sensação de segurança e conforto quanto ao ambiente em que vive o indivíduo. Fazem parte desse domínio as condições de moradia, segurança pública, recursos financeiros, acesso aos meios de transporte, educação, alimentação e lazer adequados.

Os critérios de exclusão adotados para essa pesquisa foram: as mães que os filhos não tinham o diagnóstico de Paralisia Cerebral, e aquelas que se recusaram a assinar o termo de consentimento.

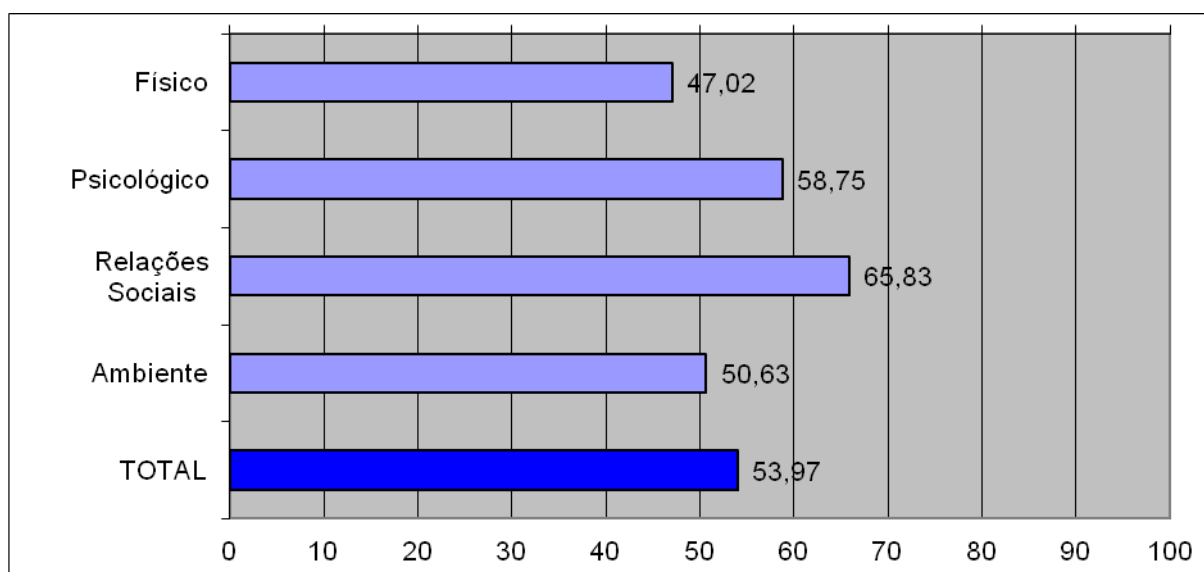
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Toda patologia crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento da criança, além de restringir as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família sofre alteração com as frequentes visitas ao médico o uso de medicamentos e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança.

No caso do presente estudo onde visou avaliar os domínios físicos, psicológicos, relações sociais e ambientais, por meio do instrumento de coleta de dados WHOQOL-Bref. (PEDROSO; PILATTI. 2010). Foram realizados os cálculos de acordo com a escala de likert de 1 a 5, muito usada em pesquisas de opinião, medindo ou uma resposta positiva ou negativa a uma afirmação onde as mães dispuseram seus níveis de concordância sobre qualidade de vida.

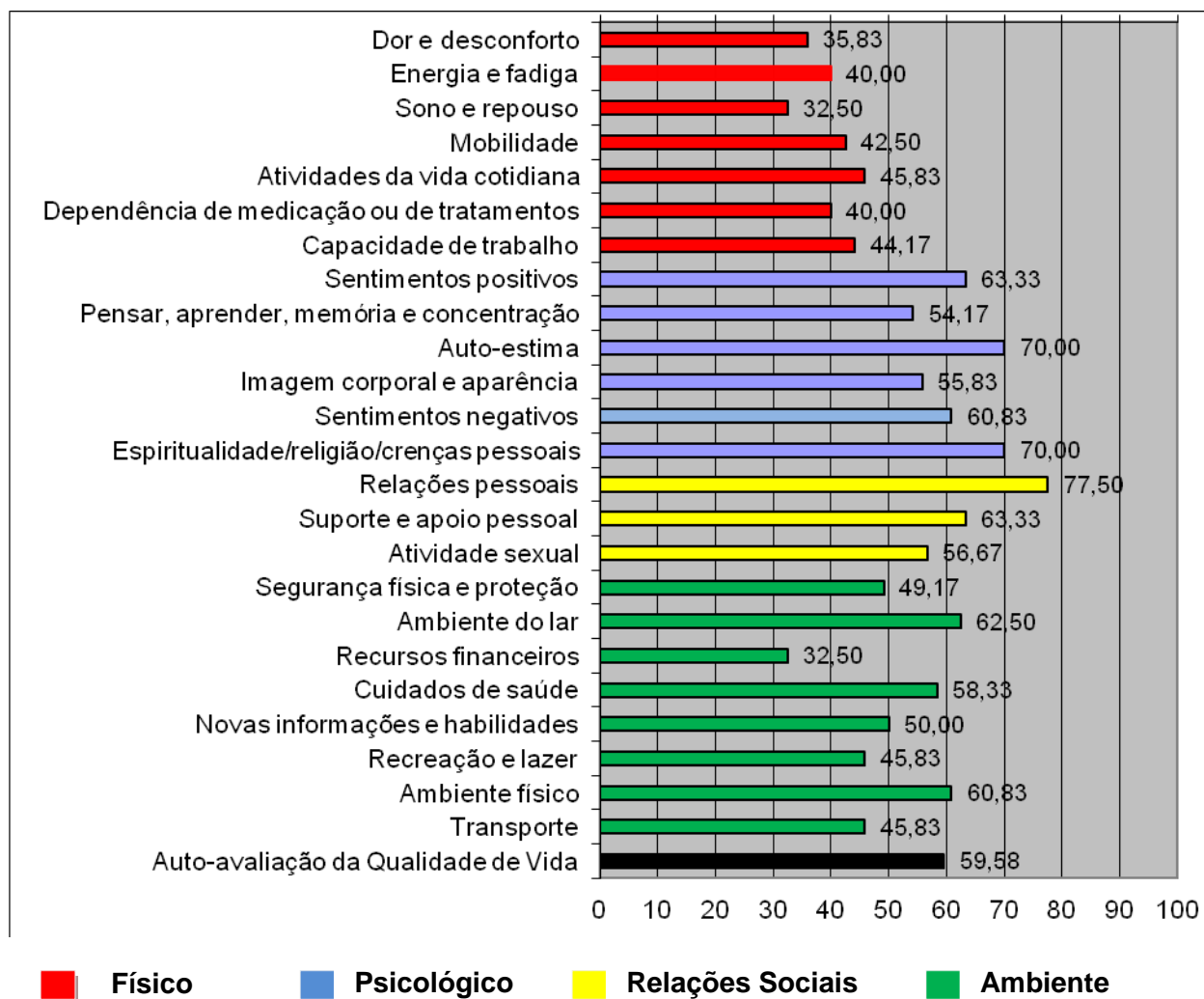
Em relação ao domínio físico como mostra na tabela 1, é analisado dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicação, tratamentos e capacidade para o trabalho. O domínio físico apresentou uma media de 47,02% de todas as mães questionadas, apresentando ser um dos domínios mais prejudicados em relação a QV. O domínio psicológico apresentou uma media de 58,75%. É um domínio que visa sentimentos positivos, pensar, aprender, memória, concentração, autoestima, sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais. As relações sociais onde é questionado suporte social, relação sexual e relações pessoais, resultaram com a media de 65,83%. O domínio meio ambiente apresentou 50,63 % esse domínio avalia sobre segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados e disponibilidade em assistência a saúde, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, lazer e meio de transporte.

Tabela 1: Media da distribuição da percepção da QV das mães de crianças com PC de acordo com o questionário whoqol bref.



Na tabela 2. É apresentado a media obtida de cada domínio citado anteriormente. Mostrando que a auto avaliação de QV é de 59.58%. Quanto maior a % (mais perto de 100% melhor a qualidade de vida).

Tabela 2: Apresentação da media de cada faceta relacionada aos domínios: físicos psicológicos, relações sociais e ambientais.



DISCUSSÃO

A expressão "qualidade de vida" engloba vários significados e diz respeito à maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu cotidiano. Os elementos que incluem a avaliação da qualidade de vida estão relacionados aos aspectos culturais, históricos, de classes sociais, ao conjunto de condições materiais e não materiais, condições de saúde das pessoas ou comunidade. (CARVALHO et al., 2010). Com base a literatura é muita as dificuldades encontradas pelas mães ou cuidadores de crianças que apresentam alguma deficiência física.

De acordo com (VASCONCELOS et al, 2009) uma criança com Paralisia Cerebral, dependendo do seu nível de comprometimento motor, se é grave, moderado ou leve, apresentará índices de sobrecarga diferentes em seus cuidadores. Os níveis de disfunção estão relacionados com os domínios de mobilidade, autocuidado, função social na habilidade funcional e na assistência do cuidador.

As crianças com PC que realizam tratamentos multiprofissionais no caso abordado a fisioterapia, têm certa diferença em relação àquelas que possuem o mesmo diagnóstico, mas não participam de tratamentos terapêuticos. Segundo Camargo e Souza, 1999, o trabalho fisioterapêutico é fundamental na recuperação das crianças com PC, há um cuidado de maneira geral visando melhoria nas funcionalidades como: tonificação da musculatura, mais propriocepção, e reações de equilíbrio, esquema corporal, postura, correção e prevenção de deformidades, além de estar bastante ligada aos familiares de crianças com Paralisia Cerebral a qual vai agir não só na reabilitação do paciente, mas também na qualidade de vida dos cuidadores em questão.

Os resultados encontrados como percepção de qualidade de vida das mães de crianças com PC da APAE de Goiânia mostram que o domínio físico, possui porcentagem baixa, o que reflete uma sobrecarga física que elas estão continuamente vivenciando. Os cuidados prestados a essas crianças segundo Interdonato et al., 2011 refletem em comprometimento da saúde, tanto física como emocional. Essa percepção se dá pelo resultado de acúmulos de tarefas, o tempo que deve ser dedicado aos filhos e até mesmo pelo fato da locomoção da criança: tirá-lo de uma cadeira de rodas ou ter que muda-lo de decúbitos favorece as dores frequentes de coluna, musculares, além de perda de energia e fadiga, sendo necessária a aquisição de medicamentos e tratamentos para a saúde.

No domínio psicológico as porcentagens menores apresentada são em relação à capacidade de pensar e memória, imagem corporal, aparência e pensamentos negativos, muitas são insatisfeitas por não terem tempo pra si mesmo. Segundo Barbosa et al., 2012, diante da necessidade de deixar o trabalho para atender as demandas de cuidado do filho deficiente, e também devido à dificuldade em lidar com os sentimentos e conflitos vividos, refletem

em sua vida emocional e mental. De acordo com os resultados as porcentagens mais perto de 100% foram autoestima, pensamentos positivos e religiosidade. De acordo com Oliveira et al., 2008, mesmo diante das dificuldades, elas encontram estratégias de enfrentamento para o ato de cuidar, como a religiosidade; sendo isso um pilar para sustentar suas vidas, já que ajuda a transpor obstáculos e estabelece um convívio rico de emoções e sentimentos positivos.

Os resultados de acordo com o domínio de relações sociais mostram claramente que as mães desempenham boas relações, pois estão continuamente recebendo apoio social da parte da instituição pesquisada, segundo Barbosa et al., 2012, as famílias consideram a instituição de reabilitação da criança com deficiência como uma grande força em relação a suas demandas. A instituição é ainda um local em que a família encontra outras que vivenciam situações semelhantes, o que permite que compartilhem sentimentos e experiências.

No domínio ambiente fica evidente que a porcentagem menor atingida é sobre recursos financeiros. Silva et al., 2010 diz que as condições socioeconômicas influenciam a saúde, moradia, cultura, condições materiais de vida, as dinâmicas familiares, e a forma do cuidado prestado à pessoa com deficiência. Por mais que elas recebam uma ajuda do governo não é o suficiente para suprir todas as necessidades. Quando questionamos sobre qualidade de vida, esse domínio é muito bem pensado, pois interfere muito nos outros domínios apresentados.

CONCLUSÃO

Qualidade de vida é mais do que ter uma boa saúde física ou mental. É estar de bem com você mesmo, com a vida, com as pessoas queridas, estar em equilíbrio. Isso pressupõe muitas atitudes: hábitos saudáveis, cuidados com corpo, atenção para a qualidade dos seus relacionamentos, balanço entre a vida pessoal e profissional, tempo para lazer e saúde espiritual.

A porcentagem geral de auto avaliação de QV mostra que existe pontos negativos que contribuem para uma qualidade de vida baixa, mais que também há os pontos positivos que favorecem a QV dessas mães. No caso de

percepções físicas, emocionais e ambientais se encontra um registro de insatisfação. Em relação aos outros domínios, elas encontram sentido no presente em que estão inseridas, e vivem com alegria e intensidade, quando percebem que seus filhos têm um bom tratamento multidisciplinar, no caso da fisioterapia desenvolvida na APAE, vem que a vida tem um sentido especial em ver seu filho bem, descobrindo novas funcionalidades, por mais que seja um mínimo detalhe as mães conseguem mesmo diante das dificuldades, encontrar formas de enfrentar a condição do cuidar. São muitas as renúncias, mas realizadas com objetivo nobre e preciso, que é proporcionar uma vida melhor para seus filhos, e para elas mesmas.

Com efeito, tornam-se necessários apoios voltados para as cuidadoras, como ação preventiva e terapêutica, dentro das instituições para proporcionar o incentivo da melhoria da qualidade de vida. Vale salientar a necessidade de mais pesquisas, haja vista que poucas investigações são destinadas a essa temática voltada para cuidadores de crianças especiais.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, M. A. M. BALIEIRO, M. M. F. G. PETTENGILL, M. A. M. cuidados centrado na família no contexto da criança co deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Enferm.v.21 n° 1**. Florianopolis.2012.

CAMARGO, S. SOUZA, B. **Manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral**. 9º edição. São Pulo. Editora pensamentos LTDA.1999.

CARVALHO, J. T. M. RODRIQUES, N. M. SILVA, V. C. OLIVEIRA, D. A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. **Fisioterapia do movimento**. p.389-397. 2010.

FERNANDES; I.I.B. VASCONCELOS; K.C. SILVA; L.L.L. **A analise da qualidade de vida segundo o questionário SF 36 nos funcionários da gerencia de assistência nutricional (GAN) da fundação santa casa de misericórdia do Pará**. Pará. 2009, p.16-77.

FERRARI, J. P.MORET, M. C. **Reações dos pais diante de Paralisia cerebral em crianças de ate 4 anos**. 2004. Coordenação de pós-graduação e distúrbios do desenvolvimento. v4. p 5 a 34. 2004.

GRAÇAO, D. C. SANTOS, M. G. M. Percepção materna sobre paralisia cerebral no cenário de orientação familiar. **fisioterapia do movimento**. p.107-113. 2008.

INTERDONATO, G. C. TAKAHARA, L. PINTO, I. C. MORAES, J. Cuidando de quem cuida, avaliando a sobrecarga de cuidadores de crianças com deficiência. **Congresso multiprofissional em saúde**. 2011.

Izumi A.Y. A concepção da criança com deficiência neuromotora e seus pais sobre fisioterapia,2012. 196 f. **Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação.** Londrina. 2012.

LIMA, D. R. G. Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre qualidade de vida de crianças menores de 5 anos com paralisia cerebral. 2008. 60f. Trabalho apresentado para o título de mestre. Colegiado do Programa de Pós-Graduação stricto sensu. Recife. 2008.

MIURA, R.T. PETEAN, E.B. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. 2012. **mudanças psicológicas da saúde.** São Paulo, p. 7-12.

MORALES, N.M.O. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ- P50).2005 119 f. Dissertação de pós graduação. Universidade federal de Uberlândia. Minas Gerais. 2005.

MORETTI, G. S. MOREIRA, K. A. PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de criança Paralisia Cerebral da Amazônia ocidental. **Revista brasileira promoção da saúde.** 2012. p. 30-36.

OLIVEIRA, M. F. S. SILVA, M. B. M. FROTA, M. A. PINTO, J. M. S. FROTA, L. M. C. P. SÁ, F. E. qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista brasileira em promoção a saúde.** Fortaleza. p.275-280.2008.

PEDROSO, B. PILATTI, L. A. cálculos dos escores e estatísticas descritivas do whoqol-bref através do Microsoft excel. **Revista brasileira de qualidade de vida.**p.31 a 36.2010.

PROENÇA, I.A. A. Dificuldades e duvidas de pais de crianças com paralisia cerebral. 2011. 44 f. Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de ciências sociais, Braga. 2011.

ROSA, F.M.V. VIEIRA, C.R. CARVALHO, C.R. impacto na sobrecarga de cuidadores ou pacientes com paralisia cerebral. **Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação.** Bauru, v .13, n.17, p.103-113.

SARI, F. L. MARCON, S. S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. **Revista brasileira crescimento desenvolvimento humano.** p.229-239.2008.

SILVA, S. X. BRITO, E. D. SOUZA, F. S. FRANÇA, I. S. X. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador. **Revista Rene.** v.11.p.204-214.2010.

VASCONCELOS, R. L. M. MOURA, T. L. CAMPOS, T. F. LINDQUIST, A. R. R. QUERRA, R. O. avaliação do desempenho funcional de criança com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Revista brasileira.** São Carlos. p. 390-397.2009.

Anexo-1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Desde logo fica garantido o sigilo das informações. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL QUE UTILIZAM O SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DA APAE-GOIÂNIA COMPLEXO II

Pesquisador Responsável: Jéssica Pinheiro de Oliveira Borges e Lorryne de Paula Mota Fonseca

Telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): (62)91831377 / (62)82577270

- ♦ O objetivo é avaliar a qualidade de vidas das mães de crianças com paralisia cerebral que recebem atendimento fisioterapêutico. Para avaliação será utilizado o questionário whoqol bref, com garantia de sigilo e direito de retirar o consentimento a qualquer tempo.

- ♦ CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL QUE UTILIZAM O SERVIÇO DE FISIOTERAPIA DA APAE-GOIÂNIA COMPLEXO II, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelos pesquisadores Jéssica Pinheiro de Oliveira Borges e Lorryne de Paula Mota Fonseca sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o sigilo das informações e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento.

Local e data _____ / _____ / _____ / _____ / _____

Nome: _____

Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Anexo - 2

Questionário aplicado na Associação de Pais e Amigos e Excepcionais (APAE-
Goiânia)

WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português

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 recebe 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	-	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 e lhe pareça 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).	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	Frequentemen te	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?

