

## Qualidade de vida do cuidador primário da criança com alteração neuromotora atendida no centro especializado de reabilitação

*Quality of life of the primary caregiver of a child with neuromotor disorder treated at a specialized rehabilitation center*

Alessandra do Carmo Mota de Andrade<sup>1</sup>; Lusicleide Galindo da Silva Moraes<sup>1</sup>; Gilmara Alvarenga Fachardo Oliveira<sup>1</sup>; Daisy Oliveira Costa<sup>1</sup>; Manuela Matos Maturino<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Centro Universitário Maria Milza - UNIMAM, Governador Mangabeira - Bahia, Brasil, 44350-000  
[alessandramotaandrade@hotmail.com](mailto:alessandramotaandrade@hotmail.com), <https://orcid.org/0000-0001-8497-8054>; [lusigsm@hotmail.com](mailto:lusigsm@hotmail.com),  
<https://orcid.org/0000-0002-8756-759X>; [gfachardo@yahoo.com.br](mailto:gfachardo@yahoo.com.br), <https://orcid.org/0000-0002-9750-9537>;  
[oliveira\\_daisy@hotmail.com](mailto:oliveira_daisy@hotmail.com) <https://orcid.org/0000-0003-0482-7091>; \*[manuela.maturino@gmail.com](mailto:manuela.maturino@gmail.com),  
<https://orcid.org/0000-0002-9690-1860> 9(Autor correspondente)

### Resumo

Atualmente os debates sobre a qualidade de vida têm sido crescentes. Acredita-se que ao cuidar de uma criança com alterações neuromotoras, o cuidador tenha seu tempo livre reduzido, tornando-se mais propenso a desenvolver problemas de saúde como complicações físicas, distúrbios da saúde mental e bem-estar, em decorrência da sobrecarga dos cuidados. O objetivo geral do estudo foi avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança com alteração neuromotora, atendida em um Centro Especializado de Reabilitação no Recôncavo Baiano. A pesquisa é caracterizada como transversal, descritiva, com abordagem quantitativa. Dados das crianças foram coletados em prontuários e dos cuidadores através de questionários (socioeconômicos e o SF-36 adaptado) online (Google Docs), encaminhados através do aplicativo de mensagem. Observou-se que há no cuidador maior comprometimento dos aspectos físicos quando referenciado a dor, seja influenciando nos aspectos pessoais, sociais e/ou lazer, que podem estar refletindo na dependência e limitações apresentadas pela criança, às demandas nos cuidados e ao baixo nível econômico. O estudo possibilitou a ampliação do olhar para além do paciente, uma vez que o bem estar do cuidador pode interferir nos cuidados e no processo de reabilitação da criança por ele assistida.

**Palavras chave:** desordens neuromotoras, paralisia cerebral, criança, saúde do cuidador.

**Abstract**

The general objective of the study was to evaluate the quality of life of the primary caregiver of the child with neuromotor disorder, seen at a Specialized Rehabilitation Center in Recôncavo baiano. The research was characterized as cross-sectional, descriptive, with a quantitative approach. The data regarding the contacts of the caregivers and the children's pathologies were obtained through the analysis of medical records. Caregiver data were obtained through questionnaires (socioeconomic and adapted SF-36) online (Google Docs), sent through the messaging application. The main pathology identified was Cerebral Palsy and spasticity was the neuromotor disorder presented in 78% of children. It was observed that there was a greater impairment in physical aspects when referring to pain, whether influencing personal, social and / or leisure aspects, which may be reflecting on the dependence and limitations presented by the child, the demands in care and the low economic level. The study made it possible to broaden the view beyond the patient, since the caregiver's well-being can interfere with the care and rehabilitation process of the child he assists.

**Keywords:** neuromotor disorders, cerebral palsy, child, caregiver health.

**1. Introdução**

O termo qualidade de vida está associado a abordagens diversas, como aquelas ligadas à economia, considerando-se o perfil socioeconômico dos sujeitos; à psicologia, por meio da qual são consideradas as reações dos indivíduos frente às suas vivências; ao setor biomédico, refletindo-se acerca das condições de saúde e sobrevivência e geral, levando-se em conta uma gama de aspectos diferenciados, como o contexto em que o indivíduo está inserido, os valores que cultua seus interesses, entre outros (Santos et al., 2015; Gomes et al., 2017). No entanto, Couto (2017) é muito pontual ao tratar do tema e considera às questões direcionadas à saúde passíveis de associação a elementos que fazem parte da vida dos sujeitos como fatores emocionais, mentais, profissionais, pessoais, que ajudam a compor o que define qualidade de vida.

Relacionando o conceito aqui abordado com as vivências do cuidador primário de crianças com alterações neuromotoras, acredita-se que são muitos os obstáculos enfrentados, os quais comprometem o seu bem-estar. Ferreira et al. (2015) afirmaram que ao cuidar de uma criança com alterações neuromotoras, o cuidador tem seu tempo livre reduzido, tornando-se mais propenso ao desenvolvimento de problemas de saúde e complicações físicas, além de distúrbios da saúde mental e do bem-estar físico em

decorrência da sobrecarga de trabalho e, muitas vezes, dos altos níveis de estresse.

Além destas questões, o cuidador pode desenvolver depressão e haver, em muitos casos, o comprometimento da vida conjugal e familiar, o abandono da vida social e profissional, entre outros problemas (Brasil, 2008).

Assim, o objetivo geral deste estudo foi avaliar a qualidade de vida do cuidador primário da criança com alteração neuromotora atendida em um Centro Especializado de Reabilitação no Recôncavo Baiano, sendo os objetivos específicos: identificar a principal patologia e alteração neuromotora das crianças atendidas no centro de reabilitação; descrever o perfil sociodemográfico do cuidador primário e analisar a qualidade de vida do cuidador primário.

Esse trabalho se justifica pela carência de estudos a respeito da população e do tema escolhido, tornando-se de grande pertinência avaliar a qualidade de vida desses indivíduos, onde suas atividades de vida diária podem ocasionar um elevado nível de inquietação e sobrecarga, estando os mesmos vulneráveis a um dano físico e mental. Consequentemente, é imprescindível a busca pelo conhecimento sobre o cuidador, para direcionar a atenção não apenas à criança com alteração, mas também para aquele que cuida diretamente dela. Vale lembrar que nos cursos de Fisioterapia, geralmente, pouco se estuda a respeito desse tema. As pesquisas na área em questão referem-se na maioria das vezes, àqueles que recebem o cuidado. Por esse motivo, considera-se essencial que esse assunto se amplie no curso de Fisioterapia, para ter uma visão minuciosa sobre a qualidade de vida, tanto dos que tem o diagnóstico, como dos seus respectivos cuidadores.

## **2. Material e Métodos**

A pesquisa foi desenvolvida com os cuidadores de crianças atendidas no Centro Especializado de Reabilitação (CER) no município do Recôncavo Baiano. O referido município tem sua população estimada em 63.239 habitantes em 2019, segundo o IBGE.

Inaugurado em julho de 2018, o CER atende, em média, cinquenta pacientes por dia, havendo grande demanda no que diz respeito à reabilitação fisioterapêutica.

O estudo foi um senso constituído por cuidadores primários, de ambos os sexos, de crianças com alterações neuromotoras atendidas no CER. Foram utilizados como critérios de inclusão na pesquisa ser cuidador principal de criança com alteração neuromotora atendidas no Centro de Reabilitação no período de janeiro a outubro de 2020, possuir idade mínima de dezoito (18) anos e aceitar participar, voluntariamente do estudo. Foram excluídos os cuidadores que não são responsáveis pela assistência direta e prestação de cuidados diários dessas crianças.

Inicialmente foi realizado por meio dos prontuários, o levantamento dos cuidadores de crianças atendidas no período de estudo, com um posterior comunicado realizado durante os atendimentos, informando que a pesquisadora entraria em contato através do aplicativo de mensagem para informar sobre a pesquisa. Foram coletados ainda no prontuário, dados referentes a idade, principal patologia e alteração neuromotora da criança.

Para coleta de dados dos cuidadores, foram utilizados dois questionários. Considerando o momento atual que estamos vivendo a pesquisa foi realizada através do aplicativo Google Forms, no qual foi inserido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo) esclarecendo sobre a pesquisa e solicitando a autorização, havendo o comprometimento do pesquisador com o sigilo quanto à identidade dos sujeitos e utilização das informações somente para fins acadêmicos, de acordo com a Resolução CNS nº 466/2012 e Resolução CNS 580/2018.

O primeiro questionário tinha perguntas referentes à compreensão do perfil socioeconômico do cuidador primário, constituído de doze questões. O segundo denominado SF-36 Adaptado foi voltado para a verificação da qualidade de vida, constituído por nove questões e 24 itens, representados por questões sobre Domínio Estado Geral da Saúde, Domínio Físico, Domínio Emocional, Dor, Domínio Vitalidade, Domínio Emocional e Domínio Social. As informações referentes ao diagnóstico clínico e alterações neuromotoras foram obtidas através de consulta ao prontuário.

Os questionários foram encaminhados aos contatos dos cuidadores através de aplicativo de mensagens, realizou-se um novo contato após cinco dias através do aplicativo agradecendo a participação no estudo e lembrando a necessidade do envio das respostas.

Posteriormente, foi realizado um contato telefônico e informado o prazo final de devolutiva dos questionários. O prazo estabelecido para o envio da resposta foi de 17 dias após o primeiro contato por aplicativo de mensagem. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre, obedecendo aos critérios éticos determinados pela Resolução CNS nº 466/2012 e Resolução CNS 580/2018.

Após a coleta, os dados foram tabulados e analisados em planilha Excel (programa Microsoft Excel 2010). As variáveis foram apresentadas através da estatística descritiva (frequência simples em termos percentuais) e demonstrado através de gráficos e tabelas. Os dados referentes ao SF-36 foram apresentados de maneira descritiva, uma vez que foi utilizada uma versão adaptada. Os dados obtidos foram comparados com a literatura já existente sobre o tema.

### **3. Resultados e Discussão**

Durante o período destinado a coleta de dados (outubro a novembro de 2020), ainda havia isolamento social por causa da pandemia de Covid-19, por isso os atendimentos ocorriam de maneira remota. A amostra inicial era de 15 cuidadores, contudo, apenas 9 participaram do estudo.

#### *3.1 Dados sobre a criança portadora de alteração neuromotora*

Os dados referentes à criança foram retirados da consulta ao prontuário. As crianças atendidas no Centro Especializado de Reabilitação possuíam idade até 12 anos, sendo 33,3% de 0 a 2 anos, 33,3% de 3 a 6 anos, 33,3% de 7 a 12 anos e a idade média estimada em 5 anos.

A principal patologia identificada foi a Paralisia Cerebral (PC) com 78% seguida de Mielomenigocele (11%) e Síndrome de Down (11%). A espasticidade foi a alteração neuromotora apresentada em 48% das crianças. Não foi possível a identificação da severidade do distúrbio motor das crianças com PC atendidas no Centro Especializado de Reabilitação, uma vez que essa informação não constava no prontuário.

De acordo com Dantas et al. (2017), verifica-se que a encefalopatia crônica não

progressiva é a causa mais frequente de deficiência motora na infância e refere-se a um grupo heterogêneo de condições que cursa com disfunção motora central, afetando o tônus, a postura e os movimentos.

Foi observado que a espasticidade apareceu com maior frequência, é importante ressaltar que a espasticidade é uma alteração neuromotora que reflete lesão do motoneurônio superior, sendo caracterizada pela tríade: hipertonia elástica (aumento da resistência do músculo ao estiramento passivo), fatores que prejudicam o adequado funcionamento muscular. Os músculos espásticos de crianças com PC são fracos e apresentam um menor volume muscular. Além disso, com o tempo, o aumento da rigidez passiva presente nesses pacientes leva ao surgimento de contraturas e deformidades, causando prejuízos funcionais (Oliveira; Golin, 2017).

Estudos indicam que as principais causas da Paralisia cerebral podem estar relacionadas à lesão cerebral causada durante a vida intrauterina ou no nascimento. Também, pode ser adquirida após o nascimento, neste caso, a paralisia cerebral geralmente é causada por lesões cerebrais nos primeiros meses ou anos de vida. Contudo, a principal e mais grave consequência da PC, em consideração ao grau da paralisia, é a dependência do indivíduo em relação à outra pessoa, ou seja, ausência de autonomia, podendo essa dependência vir a desenvolver nos cuidadores problemas de saúde, como o estresse, o que irá afetar a sua qualidade de vida, que é à base deste trabalho (Rocha; Bohels; Silva, 2015).

Vale lembrar que a Paralisia Cerebral não é progressiva, no entanto, o desenvolvimento da criança pode se agravar com o passar dos anos, ou seja, quanto maior a idade, maiores podem ser as complicações, levando a maiores limitações para o cuidar, diminuindo consequentemente, a qualidade de vida do cuidador (Simões et al., 2013).

A correlação entre a faixa etária e a gravidade da PC é citada nos estudos de DI Naccio et al. (2020). Estes autores referem que, quanto menor a idade, mais leve é o comprometimento motor da criança, e que com o desenvolvimento há aumento das complicações agravando o quadro da Paralisia Cerebral.

Segundo, Guimarães et al. (2014) a Paralisia Cerebral não se trata de uma encefalopatia progressiva, mas, as crianças mais velhas tendem a ser mais comprometidas funcionalmente

do que as crianças mais jovens e, quanto maior a limitação funcional apresentada, maior é o impacto da deficiência e da incapacidade em sua vida e na de seus membros.

### *3.2 Perfil socioeconômico do cuidador primário da criança com alteração neuromotora*

No presente estudo identificou-se que entre os cuidadores, 88,9% (n= 8) eram mães (Tabela 1), ressaltando-se a expressividade considerável do sexo feminino na função de cuidador primário.

Em se tratando da idade dos cuidadores, verificou-se que a maioria são jovens. Entre os cuidadores, 44,4 % (n= 4) tinham entre 21 e 30 anos. Nenhum cuidador possuía idade acima de 60 anos. Referente à raça, percebeu-se que 66,7% (n= 6) eram pardos (Tabela 1).

Quanto a situação conjugal, 77,8% (n= 7) eram casados ou viviam em comunhão livre (Tabela 1), as quais convivem com seus parceiros, constituindo assim um modelo mais clássico de família. De acordo com Ribeiro Lages et al. (2014) conviver com o pai da criança trás estabilidade financeira fortalecendo o lado psicossocial desses cuidadores.

Em se tratando da escolaridade, 33,3% (n= 3) dos cuidadores relataram terem Ensino superior (Tabela 1). Porém se somarmos todos os outros níveis de escolaridade temos 66% (n= 6) dos cuidadores com baixa escolaridade, condição essa que pode interferir no bem estar desses.

No que se refere à renda familiar, 55,6% (n= 5) da população estudada possuía como renda um salário mínimo, 22,2% (n= 2) nenhum salário mínimo e 22,2% (n= 2) entre 1 e 3 salários mínimos (Tabela 1).

Quanto a participação dos cuidadores na vida econômica da família, observou-se que oito participantes (88,9%) disseram não trabalhar, reafirmando o que foi dito anteriormente, ou seja, o cuidado diário e o acompanhamento da criança aos seus programas terapêuticos uma vez que a maioria delas tem acompanhamento multidisciplinar não a possibilidades do cuidador desenvolver atividade profissional (Tabela 1).

Não foi reportada associação entre a etnia e qualidade de vida do cuidador primário da criança com alteração neuromotora. Entretanto, na região do recôncavo da Bahia, onde foi realizado este estudo há uma predominância de negros e pardos, uma vez que no Recôncavo

Baiano foi povoado por escravos e seus descendentes.

**Tabela 1.** Distribuição dos dados quanto ao sexo, idade, raça e situação conjugal do cuidador.

Variável	Número	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	8	88,9%
Masculino	1	11,1%
<b>Idade</b>		
21 a 30 anos	4	44,4%
31 a 40 anos	2	22,3%
41 a 50 anos	3	33,3%
<b>Raça</b>		
Branca	1	11,1%
Parda	6	66,7%
Negra	2	22,2%
<b>Situação conjugal</b>		
Solteiro	2	22,2%
Casado ou Comunhão livre	7	77,8%
<b>Escolaridade</b>		
Ensino médio completo	1	11,1%
Ensino médio incompleto	1	11,1%
Ensino fundamental completo	1	11,1%
Ensino fundamental incompleto	3	33,3%
Ensino superior completo	3	33,3%
<b>Renda</b>		
Nenhum salário mínimo	5	55,6%
Até um salário mínimo	2	22,2%
De 1 a 3 salários mínimos	2	22,2%
<b>Pessoas que vivem da renda</b>		
Três	2	22,2%
Quatro	3	33,3%
Cinco	4	44,4%
<b>Participação na renda da familiar</b>		
Não trabalha e seus gastos são custeados	8	88,9%
É independente financeiramente	1	11,1%



Em relação à idade, tendo em vista que a grande maioria das participantes eram mães, sabe-se que quando elas são mais jovens, podem apresentar insegurança emocional para desempenhar este papel, de maneira especial quando a criança é portadora de alguma condição que demanda cuidados específicos, contudo, quando já são idosas, geralmente não possuem as condições físicas necessárias para os cuidados com a criança (SANTOS et al., 2017).

O nível de escolaridade é apontado como um valioso determinante social de saúde. Além do mais, os estudos demonstraram que baixos níveis educacionais, podem limitar a ascensão social e econômica do cuidador, sendo um importante indício de vulnerabilidade. É importante ressaltar que a baixa escolaridade do cuidador está ligada com a percepção de seu bem estar, o que interfere diretamente na sua qualidade de vida (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Em relação a distribuição da renda em cada família, identificou-se que 55,6 % (n= 5) tem vivendo com a renda descrita (Tabela 1). Dado esse muito importante, uma vez que rendas menores podem limitar o acesso das pessoas aos cuidados alimentares e sociais, com ênfase para a educação e saúde, comprometendo de forma significativa a QV desses cuidadores. Conforme Coimbra e Müller (2017) o fator financeiro interfere no bem estar do cuidador, pois cuidar de uma criança com incapacidades aumenta a demanda de recursos, assim, os gastos são três vezes maiores do que com crianças saudáveis.

Quando a condição socioeconômica é desfavorável o cuidador familiar não tem condições de pagar a alguém para ajudar nos cuidados com a criança, tornando-se eles próprios os cuidadores. Isso dificulta a agregação do trabalho fora de casa e compromete a renda familiar (FERREIRA et al., 2015).

No que se refere a propriedade em que residem, 67% (n= 6) dos participantes moram de aluguel ou em casa cedida ou emprestada. Com relação ao plano de saúde 78% (n= 7) disseram não possuir, prevendo-se ter relação à baixa renda familiar mensal.

Não ter moradia fixa é mais um índice de baixa renda que pode comprometer as relações entre eles, pois, em concordância com Padilha et al. (2017) as famílias de renda mais elevada podem prover melhores condições de vida a criança e do cuidador.

Em relação a frequência da realização das atividades de vida individual, identificou-se a prática da atividade física, em que apenas 22% (n= 2) diz realizar sempre, o que poderia ajudá-las a reduzir as dores e a sobrecarga recebida durante o dia a dia nos cuidados com a criança portadora de alteração neuromotora. Dentre os cuidadores, 78% (n= 7) afirmaram não frequentar bailes/festas e o sono a noite mostrou-se interrompido em 67% (n= 6).

É importante ressaltar que várias respostas que têm relação com alguns domínios acima foram confrontadas no questionário socioeconômico a um exemplo a vida social, já que algumas atividades, como festas e passeios, foram abandonadas em razão do tempo demandado pelo cuidado da criança com alteração neuromotora. O custo do ato de cuidar rotineiramente interfere no lazer e na disponibilidade do tempo. Entretanto, Lopes (2018) aponta que a atividade física e o lazer têm grande importância para a saúde física e psicológica do cuidador.

Estes dados comprovaram que estes cuidadores, em benefício da vontade de cuidar e zelar pela criança da melhor maneira possível deixam de cuidar da sua própria vida, ou seja, da sua saúde, dos seus planos, dos seus projetos e da sua vida social. Segundo Lopes (2018) o cuidado à criança e as tarefas domésticas em um ambiente com diferentes funções e responsabilidades, o autocuidado, e momentos de lazer e prática de atividade física podem ser, muitas vezes, negligenciados e, como decorrência, acontecem modificações na percepção da qualidade de vida.

### *3.3 Qualidade de vida do cuidador primário da criança paralisia cerebral*

Na investigação do domínio Estado Geral de Saúde (EGS), sobre como os cuidadores classificam sua saúde, 78% (n= 7), declararam ter saúde boa e muito boa. Não foi possível correlacionar o EGS dos cuidadores primários das crianças com alteração neuromotora com o grau de severidade do comprometimento neurológico motor das crianças, pois tais dados não constavam em prontuários. Quando questionados sobre como está sua saúde agora comparada com a saúde de um ano atrás, um total de 78% (n= 7) dos cuidadores afirmaram que sua saúde está um pouco melhor e muito melhor. Ao ser questionado quanto aos problemas gerados em consequência da sua saúde física, todos os cuidadores apresentaram

perspectiva positiva sobre seus aspectos físicos, nenhum dos quesitos analisados apontou desgaste.

Nos estudos descritos por Carvalho et al. (2010) foi verificado que os cuidados prestados a uma criança com desordens neurológicas reduzem os níveis de saúde física do cuidador e o desgaste físico é sempre elevado, independentemente do grau de cuidados e atenção prestados aos seus filhos. De acordo com a Leite et al. (2011) o desgaste físico dos pais e/ou cuidadores de crianças com sequelas neurológicas atinge altos níveis e pode ser responsável também por uma percepção negativa da qualidade de vida de seus filhos.

Outro domínio investigado foi de que maneira a saúde física e o estado emocional interferiu no aspecto social em relação à família, amigos ou grupos. Em 45% (n= 4) de cuidadores disseram que a saúde física ou os problemas emocionais no último ano e no último mês não interferiram de forma alguma nas suas atividades sociais normais, contudo, ao juntar os itens interferido moderadamente e ligeiramente, observa-se um indicativo de que houve 55% de interferência.

De acordo com Marques et al. (2016) o cuidado de uma criança com deficiência motora pode impor o isolamento social, sobretudo, ao cuidador principal, já que as atividades sociais são diminuídas e, ou, eliminadas em razão das impossibilidades impostas pelo cuidado, a falta de tempo livre para atividades pessoais, pode favorecer o esgotamento tanto físico como mental do cuidador primário.

Ao serem questionados sobre a existência de dor nas últimas quatro semanas, 67% (n= 6) dos cuidadores referiram sentir alguma dor no corpo e a dor moderada foi referida por 67% (n= 6). Este mesmo cenário foi mencionado por Nohara et al. (2017) e Costa et al. (2013) ao afirmarem que essas situações sinalizam a fragilidade da saúde física dos cuidadores, o que ocorre em função das atividades de vida diária que envolve o ato de cuidar e também as dificuldades externas da vida social, principalmente, aqueles referentes aos tratamentos médicos da criança com alteração neuromotora.

Como o cuidador estava se sentindo nas últimas quatro semanas em termos de vitalidade e saúde mental foi analisado em nove tópicos, 4 tópicos avaliaram a vitalidade e 5 tópicos avaliaram a saúde mental. Na questão referente a vitalidade, questionou-se quanto o

cuidador sentia-se cheio de vigor, de vontade e de força. Identificou-se que 44% (n= 4) tem vigor, vontade e força para realizar suas atividades diárias na maior parte do tempo. Em relação ao esgotamento, 44% (n= 4) dos entrevistados se sentiram esgotados em alguma parte do tempo. Em relação ao cansaço, 22% (n= 2) informam sentir-se cansados o tempo todo (Tabela 2).

**Tabela 2.** Distribuição dos dados do domínio vitalidade dos cuidadores de crianças com alteração neuromotora.

	Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, de vontade, de força?	Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	Quanto tempo você tem sentido cansado?
Tempo todo	-	11%	11%	22%
Maior parte do tempo	44%	33%	22%	11%
Boa parte do tempo	33%	33%	-	11%
Alguma parte do tempo	22%	22%	44%	22%
Pouca parte de tempo	-	-	11%	22%
Nunca	-	-	11%	11%
Total	100%	100%	100%	100%

Foi possível observar, que de certa forma os cuidadores possuíam boa vitalidade, apresentando-se comprometida em apenas um quesito. Estes resultados divergem de outros estudos, como o de Oliveira, Ferreira e Neto (2018) em que cuidadores de crianças com doenças crônicas relataram problemas significativos com a rotina diária como diminuição da vitalidade, do sono, em comparação com os pais com crianças saudáveis, evidenciando a disparidade no que tange à qualidade de vida e visão sobre a sua saúde mental e física.

Em relação a saúde mental, investigou-se as alterações do comportamento e o bem estar psicológico referente as últimas 4 semanas, avaliando-se em cinco tópicos. Identificou-se que

56% (n= 5) sentem-se nervosos em alguma parte do tempo e 44% (n= 4) sentem-se desanimados em alguma parte do tempo. Em relação a tranquilidade, 78% (n= 7) dos entrevistados disseram se sentir tranquilo em uma boa parte do tempo e 44% (n= 4) afirmaram estar felizes em alguma parte do tempo.

Para Oliveira et al. (2008) os cuidadores encontram sentido no presente em que estão inseridas, e vivem com alegria e intensidade. Tal aspecto pode estar relacionado a cuidar da criança e esperar sempre a superação e evolução do desenvolvimento e esperança no tratamento. Costa et al. (2013) afirmam que o cuidador principal de pessoas dependentes poderá apresentar maiores variações no nível de saúde mental e de bem-estar psicológico do que os cuidadores de pessoas sem deficiência, embora as últimas também estejam expostas aos mesmos acontecimentos da vida e/ou a eventuais perturbações do dia a dia.

Em relação à percepção da saúde dos cuidadores, observou-se que 67% (n= 6) referiam-se estar tão saudável quanto qualquer outra pessoa que elas conheciam e 44% (n= 4) disseram que sua saúde é excelente (Tabela 3).

**Tabela 3.** Percepção da saúde pelo cuidador.

	Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que outras pessoas?	Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço?	Eu acho que minha saúde vai piorar?	Minha saúde é excelente
Definitivamente verdadeiro	11%	33%	11%	44%
A maioria das vezes verdadeiro	44%	67%	44%	44%
Não sei	33%	-	33%	11%
A maioria das vezes falso	-	-	-	-
Definitivamente falso	11%	-	11%	-
Total	100%	100%	100%	100%

Para Macedo et al. (2015) o caráter subjetivo das respostas pode interferir nos resultados, o que exige do cuidador uma certa aceitação ou precisão do sentimento em dizer que seus filhos são fardos ou causas para seus problemas físicos e/ou mentais. Nessa perspectiva

Carona et al. (2017) apresentam uma comparação entre pais de crianças com paralisia cerebral e pais de crianças sem deficiência e a sua percepção é de que a qualidade de vida de ambos é semelhante, desafiando a perspectiva social e profissional pessimista, que tendem a subestimar o potencial de adaptação das famílias.

#### **4. Conclusão**

Durante o exercício das diversas profissões de assistência à saúde, comumente o alvo de cuidado é a pessoa doente. O cuidador muitas vezes não é lembrado, estando ali apenas responsável pelos cuidados básicos do paciente. As suas necessidades precisam tornar-se visíveis, uma vez que seu bem estar influencia nos cuidados cotidianos do paciente.

Os resultados alcançados neste estudo comprovaram que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com alteração neuromotora atendidas no Centro Especializado de Reabilitação (CER) é influenciada por aspectos físicos, pessoais, sociais e/ou lazer. Estes podem refletir a dependência e as limitações apresentadas pela criança, nas demandas do cuidado e ao baixo nível econômico.

É necessário que exista um olhar mais humano, eficaz, com enfoque integral e multiprofissional, também voltado para as necessidades humanas básicas do cuidador que o acompanha, seja através de programas de apoio, ações preventivas e terapêuticas, além de outras ações que visem o seu bem estar.

Sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas sobre o tema, buscando compreender quais os fatores dos cuidados com as crianças estariam associados ao comprometimento da qualidade de vida do cuidador. Dessa maneira pode-se favorecer a criação de estratégias para minimizá-los, haja vista que o bem estar do cuidador pode intervir na saúde e no processo de reabilitação da criança por ele assistida.

#### **Referências**

AFONSO, T.; PONTES, F. A. R.; SILVA, S. S. C. (2018). Social support and satisfaction of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Psicologia: teoria e Prática*, v. 20, n. 2, p. 161-174. <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v20n2p161-174>.

ALMEIDA, T. C. S. et al. (2015). Paralisia Cerebral: impacto no cotidiano familiar cerebral. *Revista Brasileira de ciência e Saúde*, v. 19, n. 3, p. 171-178. Disponível em: Acesso em: 06 dez. 2020. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs>. Acesso em: 03 dez. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador*. Brasília: Ministério da Saúde, 64p. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf). Acesso em: 05 dez. 2020

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2019). *Estimativa da População em 2019*. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html> Acesso em: 05 dez. 2020.

CARONA, C., et al. (2013). The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, v. 22, p. 971-986. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9659-0>

CARVALHO, J. T. M. et al. (2010). Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em movimento*. v. 23, n. 3, p. 389-397. <https://doi.org/10.1590/S0103-51502010000300006>

COIMBRA, C. S., MÜLLER, A. B. (2017). Comprometimento funcional, condição socioeconômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. *Revista brasileira de qualidade de vida*, v. 9, n. 3. <https://doi.org/10.3895/rbqv.v9n3.6926>

COSTA, E. M. et al. (2013). Paralisia Cerebral: O que muda na vida de quem cuida? *Revista Brasileira de Economia Doméstica*, v. 24, n. 1, p. 237-265. Disponível em: <https://locus.ufv.br/handle/123456789/13888>. Acesso em: 04 dez.2020.

COUTO, D. L. (2017). *A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. Disponível em: [https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ANDO-AMTNHF/1/debora\\_lara\\_couto.pdf](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/ANDO-AMTNHF/1/debora_lara_couto.pdf). Acesso em: 07 dez. 2020.

COLESANTE, M. F. et al. (2015). Impacto na vida de mães cuidadores de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem UERJ*. v. 23, n. 4, p.501-6. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4966>. Acesso em: 05 dez. 2020.



DANTAS, M S A.; et al. (2017). Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. *Revista de enfermagem da UERJ*, v. 25, p. 1-6. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18331>

DI NACCIO, B. L. et al. (2020). Correlação entre o comprometimento motor de crianças com paralisia cerebral e a sobrecarga e qualidade de vida de seus cuidadores primários. *Revista Movimenta*, v. 13, n. 1, p. 72-81. Disponível em: <https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/article/view/9426>. Acesso em: 05 dez. 2020.

DORNELLES BASTOS, J. L. D.; PEREIRA DUQUIA, R. (2013). Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia: estudo transversal. *Scientia Medica*, v. 23, n. 2, p. 229-232. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/download/2806/2634/>. Acesso em: 05 dez. 2020.

FERREIRA, M. C. et al. (2020). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*. v. 22, n. 1, p. 9-13. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103894>. Acesso em: 05 dez. 2020.

GUIMARÃES, C. L. et al. (2014). Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com paralisia cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São José dos Campos. *Journal of the Health Sciences Institute*. São Paulo, v. 32, n. 3, p. 281-285. [https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03\\_jul-set/V32\\_n3\\_2014\\_p281a285.pdf](https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03_jul-set/V32_n3_2014_p281a285.pdf) Acesso em: 06 dez. 2020

GOMES, G. C. et al. (2017). Preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. *Revista de Enfermagem da UFPI*, v. 6, n. 1, p. 47-53. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>

JESUS, I. T. M. d; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 21, n. 2, p. 199-209. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>

LEITE, D. F. et al. (2011). A função motora grosseira de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, João Pessoa, v. 9, n. 29, p. 8-18. <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol9n29.1271>

LOPES, J. S. (2018). *Assistência à saúde de crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika vírus e qualidade de vida e nível de atividade física de seus cuidadores*. 139p. Dissertação (Mestrado em Educação Física). Universidade Federal de Viçosa, Viçosa. Disponível em: <https://locus.ufv.br/handle/123456789/26929>. Acesso em: 05 dez. 2020.



MACEDO, E. C. et al. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v.23, n. 4, p. 769-777. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>

MARQUES, M. G. et al. (2016). Quality of life of the children caregivers with neurological dysfunction. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. v. 16, n. 2, p. 16-23. <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160003>

NOHARA, S. S. B. (2017). Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção a Saúde*, v. 30, n. 4, p. 1-7. <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6461>

OLIVEIRA, M. F. S. (2008) Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, v. 21, n. 4, p. 275-280. <https://doi.org/10.5020/573>

OLIVEIRA, L. S.; GOLIN, M. O. (2017). Técnica para redução do tônus e alongamento muscular passivo: efeitos na amplitude de movimento de crianças com paralisia cerebral espástica. *ABCS Health Sci*. v.42, n. 1, p. 27-33. <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.94>

OLIVEIRA, D. A. S. et al. (2018). Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Revista brasileira de educação especial*, v. 24, n. 3, p. 389-406. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382418000300006>

PADILHA, B. W. et al. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, v. 9, n. 1, p. 3-16. <https://doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.5078>

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. (2010). Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Revista latino Americana de Enfermagem*, v. 18, n. 2, p. 149-155. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). Acesso em: 05 dez. 2020.

RANGEL, P. M. F. (2017). *Sobrecarga emocional/estresse de mães que cuidam de filhos com microcefalia*. 46p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina). Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, Paraíba, Brasil, 2017.

ROCHA, P. F. A.; BOHELS, A. E.; SILVA, A. M. F. (2015). Rotina de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Revista de enfermagem da UFSM*, v. 5, n. 4, p. 650-660. <https://doi.org/10.5902/2179769215685>

SANTOS, J. S. et al. (2015). O cuidado da criança e o direito à saúde: perspectivas de mães adolescentes. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 49, n. 5, p. 733-740  
<https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000500004>

SANTOS, T. V. et al. (2017). Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. *Revista Amazônia: Science & Health*, v. 5, n. 1, <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/1539>. Acesso em: 05 dez. 2020.

SIMÕES, C. C. et al. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista eletrônica de enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 138-45.  
<https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>

SOUZA, L. R. et al. (2015a). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Caderno de saúde coletiva*, v. 23, n. 2, p.140-149, 2015a. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>

SOUZA, J. M. (2015b). *Qualidade de Vida dos Cuidadores e Desenvolvimento Neuromotor de Crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral em Reabilitação*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, 60p. 2015b. Disponível em: <https://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/handle/123456789/580>. Acesso em: 05 dez. 2020.

---

#### Direitos autorais (Copyrights)

**Financiamento:** Este trabalho não recebeu nenhum financiamento.

**Conflitos de interesse:** Todos os autores declaram não haver conflito de interesses.

**Aprovação do Comitê de ética:** 37515320.0.0000.5025

**Disponibilidade dos dados da pesquisa:** Todos os dados gerados ou analisados neste estudo estão incluídos no manuscrito.

**Contribuição dos Autores:** Idealização: ANDRADE, A.C.M.; MATURINO, M.M. Investigação da pesquisa: ANDRADE, A.C.M. Condução, revisão metodológica, correção e revisão total do manuscrito: MATURINO, M.M.; MORAES, L.G.S.; OLIVEIRA, G.A.F.; COSTA, D.O.