



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Educação

# Avaliação da Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral Espástica - Um estudo caso

Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor

Andreia Filipa Ribeiro dos Santos

Orientadora

Professora Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita

Novembro 2013





# **Avaliação da Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral Espástica - Um estudo caso**

Andreia Filipa Ribeiro dos Santos

## **Orientadora**

Professora Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita

Dissertação de Mestrado apresentado à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, realizada sob a orientação científica da Professora Adjunta Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Novembro 2013**



## Composição do júri

### Presidente do júri

Professor Doutor Ernesto Candeias Martins

Professor Adjunto da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

### Vogais

Professora Doutora Luzia Lima-Rodrigues

Professora Adjunta da Escola Superior de Educação do Instituto Piaget de Almada

Professora Doutora Maria Helena Mesquita

Professora Adjunta da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco



“O Sonho da igualdade só cresce no terreno do respeito pelas diferenças”.

Augusto Cury



## **Dedicatória**

Dedico este trabalho a toda à minha família, que sempre me apoiou e deu força, ao sujeito de estudo e aos meus amigos. Juntos levámos este barco a um porto seguro.



## **Agradecimentos**

Agradeço à minha família que sempre me guiou e foi o meu suporte para alcançar este patamar, o qual não teria sido tão saboroso sem alguns dos seus obstáculos.

Um agradecimento especial à minha orientadora, a Professora Doutora Helena Mesquita, que sempre se mostrou disponível e dedicada ao trabalho, mas especialmente por “aturar” o meu feitio de querer fazer tudo sozinha, não recorrendo ao seu apoio quando necessário.

Ao sujeito do estudo o meu muito obrigado por sempre se ter mostrado tão compreensivo, prestável e por ter relatado histórias suas que preferia manter no seu passado. Penso que de certa forma nos ajudámos mutuamente. Obrigado pelos desabafos, ainda que muito difíceis.

Aos meus amigos que sempre estiveram a meu lado, mantendo-me sempre animada e com pensamento positivo.

Finalmente, a todos os que de alguma forma, e sem se aperceberem disso, contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos o meu Muito Obrigada!!



## **Resumo**

A qualidade de vida é um tema com origem mais demarcada no início dos anos 90, contudo existem alguns relatos de utilização deste conceito em décadas muito anteriores. Atualmente é tida em conta a definição da Organização Mundial de Saúde, contudo ainda existem muitos autores a dar o seu parecer mais pessoal.

Sendo a qualidade de vida um conceito tão importante, este não se deve cingir a ser aplicado somente à população dita “normal”, uma vez que mais importante se torna para as pessoas com necessidades educativas especiais, neste caso, com paralisia cerebral espástica.

Este trabalho assenta num estudo caso de um sujeito com paraparésia espástica, pretendendo avaliar a sua qualidade de vida, verificando quais os aspetos que o podem ou não limitar mais no dia-a-dia.

O instrumento utilizado para avaliação da qualidade de vida foi o WHOQOL-Bref, World Health Organization Quality of Life Abreviado, na sua versão portuguesa, adaptada pela Organização Mundial de Saúde, em parceria com Professores Doutores das Faculdades de Medicina e Psicologia e Ciências da Educação, ambas da Universidade de Coimbra.

Através dos resultados obtidos foi possível constatar que o sujeito de estudo apresenta uma boa qualidade de vida, tendo-se obtido valores entre os 69 e os 75 (numa escala de 0 a 100). Ressaltar o facto de o domínio motor ser o que possui um valor mais baixo – 56 (na escala de 0 a 100), sendo aquele em que o sujeito apresenta maiores dificuldades.

## **Palavras chave**

Qualidade de vida, paralisia cerebral, WHOQOL – Bref, espasticidade



## **Abstract**

Quality of life is a theme with more marked rise in the early 90s, however there are some reports of use of this concept in much earlier decades. Currently is taken into account the definition of the World Health Organization, however there are still many authors to give their personal opinion.

Since the quality of life is such an important concept, this should not be limited to apply only to the population said "normal" as it becomes more important for people with special educational needs, in this case, with spastic cerebral palsy.

This work is based on a case study of a subject with spastic paraparesis, intending to assess their quality of life, determining aspects that may or may not further limit his daily activities.

The instrument used to assess quality of life was the WHOQOL-Bref, World Health Organization Quality of Life short, in its portuguese version, adapted by the World Health Organization, in partnership with Professors of the Faculties of Medicine and Psychology and Educational Sciences, both of the University of Coimbra.

From the results it was established that the subject of study provides a good quality of life, yielding values between 69 and 75 (on a scale from 0 to 100). Emphasize the fact that the motor domain that has to be a lower value - 56 (scale 0-100), and one in which the subject presents greater difficulties.

## **Keywords**

Quality of life, cerebral palsy, WHOQOL – Bref, spasticity



# Índice

Agradecimentos .....	IX
Resumo.....	XI
Abstract.....	XIII
Índice.....	XV
Lista de tabelas.....	XVIII
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos .....	XIX
Introdução.....	1
Parte I – Enquadramento Teórico.....	5
Capítulo I – Qualidade de Vida.....	7
1. Evolução do conceito de qualidade de vida .....	7
2. Conceito de qualidade de vida.....	10
3. Conceito de qualidade de vida relacionada à saúde .....	15
4. Qualidade de vida em sujeitos com problemas motores .....	17
5. Qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral.....	18
6. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida.....	19
Capítulo II – Paralisia Cerebral.....	25
7. Paralisia Cerebral: de Little à atualidade.....	25
8. Conceito de Paralisia Cerebral.....	26
9. Etiologia .....	29
10. Diagnóstico.....	31
11. Classificação.....	32
11.1 Classificação segundo os tipos de disfunção motora ou classificação nosológica.....	33
11.1.1 Atetose.....	33
11.1.2 Ataxia.....	34
11.1.3 Espasticidade.....	34
11.2 Classificação segundo a incidência topográfica.....	35
11.2.3 Tetraplegia.....	36
11.2.4 Diplegia .....	36
11.2.5 Paraplegia.....	37
11.2.6 Hemiplegia e Dupla Hemiplegia.....	37
11.2.7 Monoplegia.....	37

12.	Terapias para melhorar a qualidade de vida.....	38
12.1	Baclofeno.....	38
12.2	Botox Botulínico ou Toxina Botulínica tipo A.....	39
12.3	Cirurgia ao tendão de Aquiles.....	40
	Parte II – Planificação e organização do trabalho prático.....	41
	Capítulo III – Objetivos e Metodologia da Investigação .....	43
13.	Questão e objetivos do estudo.....	43
14.	Tipo de estudo: estudo-caso.....	44
15.	Condições da realização do estudo e aspetos éticos.....	45
16.	Instrumento de recolha de dados – WHOQOL-BREF .....	45
	Parte III – Apresentação, análise e tratamento de dados.....	49
	Capítulo IV – Análise e tratamento dos dados.....	51
17.	Caraterização da amostra.....	51
18.	Análise e discussão dos resultados .....	54
18.1	Domínio Físico.....	55
18.2	Domínio Psicológico.....	57
18.3	Domínio social.....	59
18.4	Domínio Ambiental.....	61
18.5	Análise final dos resultados .....	63
	Capítulo IV – Conclusões.....	65
19.	Conclusões e considerações finais .....	65
20.	Referências Bibliográficas.....	69
21.	Anexos.....	73
	ANEXO A.....	75
	ANEXO B.....	77
	ANEXO C.....	81
	ANEXO D .....	83
	ANEXO E.....	87
	ANEXO F.....	89
	ANEXO G.....	91
	ANEXO H.....	93
	ANEXO I.....	95
	ANEXO J.....	99

ANEXO K.....	101
--------------	-----

## Lista de tabelas

<b>Tabela 1</b> - Taxonomia das definições de qualidade de vida, segundo Farquhar (adaptado de Seidl & Zannon, 2004, p. 582).....	<b>11</b>
<b>Tabela 2</b> - Princípios de conceptualização, medição e aplicação da qualidade de vida (adaptado de Schalock, Gardner & Bradley, 2010, p.6) .....	<b>13</b>
<b>Tabela 3</b> - Domínios da qualidade de vida e indicadores de qualidade associados (adaptado de Schalock, Gardner & Bradley, 2010, p. 21) .....	<b>14</b>
<b>Tabela 4</b> - Causas mais comuns da paralisia cerebral (adaptado de Morales, 2005, p. 15).....	<b>29</b>
<b>Tabela 5</b> - WHOQOL-BREF - domínios e facetas de qualidade de vida mostrando a solução de quatro domínios (adaptado de Fleck, 2008, p. 55) .....	<b>46</b>
<b>Tabela 6:</b> Resultados relativos ao domínio físico .....	<b>55</b>
<b>Tabela 7:</b> Resultados relativos ao domínio psicológico .....	<b>58</b>
<b>Tabela 8:</b> Resultados relativos ao domínio social.....	<b>60</b>
<b>Tabela 9:</b> Resultados relativos ao domínio ambiental.....	<b>61</b>
<b>Tabela 10:</b> Resultados da aplicação do questionário WHOQOL-BREF (retirada do WHOQOL-BREF).....	<b>63</b>

## **Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos**

CP – Cerebral Palsy

FIB – Felicidade Interna Bruta

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

IEFP - Instituto do Emprego e Formação Profissional

ISV – Imposto Sobre Veículos

KDQOL-SF™1.3 – Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form

MFR – Medicina Física e de Reabilitação

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PC – Paralisia Cerebral

PedsQI – Pediatric Quality of Life Inventory

PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

SAQ – Seattle Angina Questionnaire

SF-36 – Formulário Abreviado da Avaliação de Saúde 36 ou “The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey”

SNC – Sistema Nervoso Central

SNP – Sistema Nervoso Periférico

WHOQOL – World Health Organization of Quality of Life Group

WHOQOL-100 – Escala de avaliação da qualidade de vida do World Health Organization of Quality of Life group composto por 100 questões

WHOQOL-Bref - Escala de avaliação da qualidade de vida do World Health Organization of Quality of Life group abreviada



## Introdução

O tema deste estudo é a Avaliação da Qualidade de Vida de um Indivíduo com Paralisia Cerebral Espástica, por forma a averiguar se nos diferentes domínios da qualidade de vida este indivíduo consegue atingir uma qualidade de vida má, boa ou razoável.

Foi um projeto que sempre esteve eminente pois ao longo dos anos a forma como as sociedades encararam a deficiência, os sentimentos que esta despertou nas mesmas e as representações que lhe foram associando, têm mudado de forma muito significativa.

Granjo (2008) relembra que as pessoas que tinham deficiências eram vistas como monstros, e que a sua condição as levava a serem abandonadas, chegando mesmo a morrer sem quaisquer cuidados, pelo contrário existiam outras pessoas que as viam como possuídas por um dom, tendo-lhes sido atribuído um estatuto divino. Desta forma, as pessoas com deficiência não eram inseridas nas sociedades, somente mais tarde, pois eram vistas como mão-de-obra barata (Granjo, 2008), contudo continuavam a ser marginalizadas, não havia qualquer interesse em saber se essas pessoas tinham os cuidados necessários.

A partir de 1930/1940, devido aos estropiados que regressavam da guerra, a sociedade teve de começar a encarar esta situação e a pensar na reabilitação das pessoas com deficiência, ainda que numa perspetiva de reabilitação mais física do que a outros níveis (Granjo, 2008).

Portanto, começou a existir um certo interesse em ajudar a reabilitar as pessoas com deficiência, mas nunca se falou em qualidade de vida e se estas pessoas poderiam alcançar uma boa qualidade de vida.

Nos motores de busca utilizados para a realização do trabalho verificámos que existem poucos estudos acerca da qualidade de vida mais especificamente relacionada com a paralisia cerebral, o cerne do nosso estudo. É um tema bastante estudado nos Estados Unidos da América assim como no Brasil. Contudo, em Portugal parece ser um tema tabu.

Campos & Neto (2008) referem que o conceito de qualidade de vida não é um novo conceito, mas tem crescido o seu nível de importância, sendo uma “medida de desfecho” bastante utilizada pelos clínicos, pesquisadores, economistas, administrativos e políticos.

Referenciando ainda Campos & Neto (2008), a promoção da saúde tem vindo a crescer e esta apresenta-se não só com o intuito de diminuir o risco de doenças, mas como a possibilidade de aumentar a saúde das pessoas e consequentemente a sua qualidade de vida. Desta forma, temos uma qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), contudo a qualidade de vida encontra-se relacionada com outras

vertentes tais como: a geografia, literatura, filosofia, economia da saúde, direito, o que leva a um conceito multidimensional (Alvarelhão, 2010).

A Paralisia Cerebral tem os seus primórdios na Grécia Antiga, contudo apenas vários séculos mais tarde se começou a dar a devida importância a esta deficiência. Atualmente, já podemos saber o que a causa, de que formas se manifesta, outros problemas que a própria deficiência acarreta.

Esta é a deficiência mais comum na infância em Portugal existindo aproximadamente 100 mil casos de pessoas com paralisia cerebral (França, 1994, citado por Granjo, 2008). Contudo, Granjo (2008) refere que estes dados podem não ser muito fiáveis uma vez que apesar dos novos meios de diagnóstico, ainda existem muitos diagnósticos que não são feitos precocemente e famílias que não recorrem a centros especializados.

Perante os dados dispostos, esquecemo-nos várias vezes, de nos questionar se algo poderá ser feito para que estas pessoas vivam e não sobrevivam apenas. Devemos pensar na qualidade de vida que estes indivíduos deverão ter, nos cuidados a disponibilizar não somente a nível físico, mas também psicológico, social e ambiental.

Neste sentido, este trabalho pretende não só dar a conhecer a paralisia cerebral e tudo o que a envolve, mas sobretudo a qualidade de vida, que neste caso será avaliada através da aplicação do questionário WHOQOL-Bref a um indivíduo com paralisia cerebral espástica.

Este estudo encontra-se dividido em quatro partes. A primeira parte dividida em dois capítulos, engloba toda a fundamentação teórica, sendo que no primeiro capítulo se falará de qualidade de vida e no segundo de paralisia cerebral. A segunda parte respeita à planificação e organização do trabalho prático, incluindo o capítulo sobre os objetivos e metodologias da investigação. A terceira parte é a apresentação, análise e tratamento de dados e por último serão feitas as conclusões de todo o trabalho.

No capítulo sobre qualidade de vida será realizada uma breve abordagem sobre a evolução deste conceito ao longo dos anos, e de seguida qual o conceito atual defendido pelos autores. Uma vez que o trabalho se relaciona com a paralisia cerebral é importante referir o conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde. Seguidamente, e tendo em conta estudos já realizados, falar de qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral, mas também em sujeitos com problemas motores. Por fim, referir quais os instrumentos existentes para avaliar qualidade de vida.

No segundo capítulo dedicado à paralisia cerebral, é realizada uma perspetiva histórica deste conceito e ao conceito considerado atualmente. Para além disso é importante referir qual a etiologia, como se pode diagnosticar e como se pode classificar, tendo em conta duas vertentes: o tipo de disfunção motora e a incidência topográfica. É ainda de relevância abordar terapias que possam melhorar a qualidade de vida da pessoa com paralisia cerebral.

A segunda parte possui um capítulo referente aos objetivos e metodologia da investigação, sendo abordado o problema e os objetivos de estudo, assim como o tipo de estudo a ser utilizado. Perante uma investigação importa ressaltar as condições de realização do estudo bem como os aspetos éticos a ter em conta e qual o instrumento utilizado na recolha de dados.

A terceira parte será realizada a caracterização da amostra e a análise dos resultados obtidos a partir do instrumento utilizado e posterior discussão destes resultados.

Na última parte, serão realizadas as conclusões do estudo e considerações finais, sendo também apresentadas as referências bibliográficas presentes no estudo e que tanto contribuíram para o mesmo.



## **Parte I - Enquadramento Teórico**



## Capítulo I - Qualidade de Vida

### 1. Evolução do conceito de qualidade de vida

A definição de qualidade de vida (QV) é algo que tem suscitado várias discussões, sem existir um consenso (Ogata, 2009).

A qualidade de vida é algo que os humanos têm procurado melhorar desde sempre (Andrade, 2009). Ressaltando que desde o período Neolítico, com a descoberta do fogo e com o seu domínio, os seres humanos conseguiram não só proteger-se do frio e de eventuais predadores, como cozinhar os seus alimentos (Andrade, 2009).

Mais tarde, por volta do ano 4000 a.C., o homem inventou a roda, o que melhorou a sua qualidade de vida, deixando de se deslocarem em trenós para conseguirem construir meios de locomoção com duas ou mais rodas e que não lhes permitiam apenas mover de sítio como os ajudavam a transportar cargas (Andrade, 2009).

Bodstein (1997, citado por Cardoso, 2010) refere que na pólis grega o bem-estar humano não estava somente dependente das descobertas naturais, como o fogo ou a roda, mas estava também ligado à participação que as pessoas tinham na sua sociedade, se existia um espaço de liberdade e igualdade entre todos os cidadãos. Portanto para os gregos a participação na vida política era algo inerente ao conceito de qualidade de vida (Cardoso, 2010).

Neste seguimento, e de acordo com Moreira (2006, citado por Andrade, 2009, p. 13), “a qualidade de vida apresenta relação direta tanto com os elementos subjetivos (que são geradores de bem-estar), quanto com os elementos objetivos (bens materiais e serviços, indispensáveis para o alcance e manutenção da dignidade humana).”

Segundo Assumpção Jr & Kuczynski (2010, p. 24):

A origem do conceito de qualidade de vida é apresentada por Ostefeld (1994), entre outros autores, quando traz o pensamento de Aristóteles que, ao se deparar com a expressão “eudaimonia”, interpretou-a como: “[...] algo próximo do sentir-se realizado e pleno, o fim último, o bem maior e supremo, que só poderia ser alcançado pela prática das virtudes”.

Ou seja Aristóteles considerava que era necessário praticar virtude, ser virtuoso em toda a sua vida (Assumpção Jr & Kuczynski, 2010).

Existem também registos de que em 1920, o termo “qualidade de vida” tenha sido utilizado por Pigou, aquando do seu discurso sobre o impacto governamental na vida das classes mais desfavorecidas (Assumpção Jr & Kuczynski, 2010). A ideia inicial era a de criticar as políticas económicas que estavam a seguir um crescimento desordenado, causando sérios danos no meio ambiente e conseqüentemente piorando as condições de vida (Musschenga, 1997, citado por Andrade, 2009, p. 13).

Na década de 1940, começou-se a falar de qualidade mas acerca de produtos manufaturados nas indústrias de então, que definiam produtos de qualidade e para tal existiriam os controlos de qualidade (Assumpção Jr & Kuczynski, 2010).

Após 1945 e de acordo com o que nos é descrito por Constantino (2007, citado por Assumpção Jr & Kuczynski, 2010, p. 25),

(...) o conceito de qualidade de vida foi associado à aquisição desses bens, passando-se a buscar índices para sua mensuração. Esses índices primeiramente eram genéricos e se referiam a expectativa de vida e mortalidade infantil, entre outros aspectos, passando, desde 1960, a surgir indicadores subjetivos focados na satisfação, no bem-estar e na felicidade das pessoas, avaliados por suas experiências de vida.

Para Rufino Netto (1994 citado por Assumpção Jr & Kuczynski, 2010, p. 26) a qualidade de vida era boa ou excelente quando correspondia “à possibilidade de alguém ter condições mínimas para obter o máximo de seu potencial para viver, amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciências ou arte”. Ou seja para este autor não inclui na definição de qualidade de vida o estado de saúde do sujeito nem outros aspetos essenciais, ressaltando o fato de referir a produção de bens dentro da ciência ou arte.

Com todas as definições surgidas nesta altura, Constantino (2007, citado por Assumpção Jr & Kuczynski, 2010, p. 26) refere que dessa forma, “ (...) qualidade de vida pode ser definida como algo intrínseco ao ser humano, sendo parte integrante das relações familiares, amorosas, sociais e ambientais”. Assim sendo, Matos (1998, citado por Assumpção Jr & Kuczynski, 2010, p. 26) referia que quanto mais normal fosse uma sociedade, esta mesma normalidade iria implicar um aumento da perceção da qualidade de vida. Desta forma poder-se-ia dizer que maior seria o grau de bem-estar, bem como do acesso a bens materiais e culturais (Matos, 1998, citado por Assumpção Jr & Kuczynski, 2010).

Este conceito permaneceu esquecido alguns anos e somente em 1964, se voltou a falar do mesmo na voz do então presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson (Tavares, 2011). Este discurso e o pós-guerra permitiram a reformulação das políticas sociais e passaram a utilizar-se termos como felicidade, bem-estar e qualidade de vida (Musschenga, 1997, citado por Andrade, 2009).

Tavares (2011) reflete sobre este tema reforçando que este conceito foi sendo ampliado, deixando de estar somente relacionado com o crescimento económico, para passar a estar também interligado com o desenvolvimento social, que englobava a educação, a saúde e o lazer, entre outros.

A consolidação e amadurecimento do estudo da qualidade de vida e dos seus indicadores encontra-se situado no período de 1970 e 1980.

Foi em meados da década de 70 que Campbell (1976, citado por Seidl & Zannon, 2004), tentou esclarecer quais as dificuldades decorrentes da tentativa de conceptualização de qualidade de vida, acabando por afirmar que “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é” (p. 581).

Esta definição do ponto de vista atual é muito materialista e normativa, pois as sociedades não são iguais e assenta basicamente em “critérios ideológicos e mercadológicos” (Assumpção Jr & Kuczynski, 2010).

Ainda na década de 1970, Coimbra (1972, citado por Tavares, 2011) fala sobre qualidade de vida, referindo que esta

(...) vem se tornando, dia a dia, tema de inquietação para o homem ocupado com os problemas da sociedade industrial e tecnológica, e para o homem da rua que vive o cotidiano de nossas grandes aglomerações urbanas. Inquieta, também, os chamados profetas da chamada ‘civilização do lazer’, aguardada para quando a produção de bens e serviços puder ceder mais tempo às atividades suplementares, que são úteis e o homem aprecia fazer. (p. 23)

Desta citação podemos verificar já um conceito de QV multidimensional e neste caso intimamente relacionado com o contexto histórico (Tavares, 2011).

Assumpção Jr & Kuczynski (2010) referem que:

Cumprе ressaltar que, independentemente da faixa etária a ser abordada, a QV envolve, em primeiro lugar, a assimilação e o exercício dos princípios da ética (princípios esses tão desvalorizados em nosso momento atual) por parte do Estado, da sociedade e dos indivíduos. (p. 15)

Tendo presentes todas as anteriores definições de qualidade de vida podemos constatar que é um conceito com vários significados, cuja diversidade se deve em parte, a três características que estão interligadas com a noção de qualidade de vida (Minayo; Hartz; Buss, 2000, citado por Andrade, 2009).

A primeira das características “é o momento histórico, ou seja, uma sociedade em diferentes períodos possui padrões de qualidade de vida também distintos dependendo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico.” (Minayo; Hartz; Buss, 2000, citado por Andrade, 2009, p. 14). A segunda característica diz respeito ao nível cultural, “já que os povos constroem e organizam suas necessidades e valores de acordo com suas crenças, costumes e tradições” (Minayo; Hartz; Buss, 2000, citado por Andrade, 2009, p. 14). Por último, a terceira característica diz respeito às classes sociais, “pois as concepções de bem-estar relacionam-se com o status e a estratificação social, sendo claramente verificada em sociedades nas quais as desigualdades e heterogeneidades são bastante evidentes e onde esse conceito

varia entre as camadas superiores e inferiores” (Minayo; Hartz; Buss, 2000, citado por Andrade, 2009, p. 14).

## 2. Conceito de qualidade de vida

Seidl & Zannon (2004, citados por Coutinho e Franken, 2009) mencionam o século XIX, como o século em que foi dado reconhecimento aos direitos do cidadão, às obrigações do Estado no plano da saúde coletiva, assim como aos cuidados de pessoas. Para estes autores estes fatores terão sido a gênese do conceito de QV.

Scattolin (2006, citado por Andrade, 2009) refere que após a segunda guerra mundial, a Organização Mundial de Saúde redefiniu o conceito de saúde “acrescentando à mesma a noção de bem-estar físico, emocional e social, permitindo que a possibilidade de mensurar o bem-estar seja alvo de contestação” (p. 14).

Neste sentido e referenciando Ogata (2009), na definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida não é somente uma ausência de doença, mas também uma interação completa entre bem-estar físico, mental e social. Tendo como ponto de partida esta definição, poderemos então afirmar que para existir qualidade de vida, não se deverá ter somente em conta o aspeto da saúde, mas também tudo o que nos rodeia: o meio onde nos inserimos, o nosso grupo de amigos, o trabalho, as nossas emoções.

Assim como Kanheman, Diener e Schwartz (1999, citados por Fleck, 2008, p. 22) “sugerem que, diferentemente do bem-estar subjetivo, a avaliação de qualidade de vida deve estar, necessariamente, imersa no contexto social e cultural tanto do sujeito como do avaliador, não podendo ser reduzida a um equilíbrio entre “prazer e dor””.

Assumpção Jr & Kuczynski (2010, p. 31), no seguimento da citação anterior referem que,

é evidente que a preservação da auto-estima e da realização é de fundamental importância, embora não possamos desprezar o bem-estar biológico, psicológico e social, posto que, em teoria, esses três aspectos devem estar em equilíbrio dinâmico, ainda que sejam marcados pelo ambiente socioeconômico.

Seguindo ainda a definição da OMS, e tendo em conta o conceito definido pelo seu grupo especializado em qualidade de vida, esta para além de se assumir como um conceito multidimensional, englobando as dimensões física, emocional, social, ocupacional, intelectual, espiritual e ambiental, deve também considerar a subjetividade. Isto porque, esta depende ainda da perceção individual de cada indivíduo, que é formada através das experiências pessoais de cada pessoa (Ogata, 2009).

Contudo, segundo Ogata (2009) o conceito de qualidade de vida depende de vários fatores: cada indivíduo descreve o seu conceito de qualidade de vida; existem vários

aspectos da vida a ter em conta; está relacionada com os objetivos e metas delineadas por cada indivíduo; assim como com a capacidade de os atingir; a doença e os seus tratamentos podem alterar esses objetivos; quanto aos objetivos têm de ser realistas para que o indivíduo mantenha a esperança de os concretizar; deverá ser diminuída a lacuna entre a realização dos objetivos e as expectativas, quer por crescimento pessoal quer pela ajuda de outros, e finalmente esta lacuna poderá ser a força motora para que sejam concretizados.

Bergner (1989, citado por Morales, 2005) já em 1989, ia ao encontro de Ogata quando referia que:

Uma boa qualidade de vida pode ser considerada quando as expectativas do indivíduo são alcançadas e satisfazem as experiências, ou seja, quando a distância entre os objetivos a serem atingidos e os alcançados é pequena. De acordo com esse conceito, é possível melhorar a QV promovendo a realização de objetivos mais realísticos ou auxiliando o paciente a desfazer-se de alguns sonhos e aceitar a realidade (e restrições). (p. 19)

De acordo com Leal (2008, citado por Alves, 2010) aquando da reavaliação do conceito de qualidade de vida, diz que este representa

(...) a soma do meio ambiente físico; social; cultural; espiritual e económico onde o indivíduo está inserido; dos estilos de vida que este adopta; das suas acções e da sua reflexão sobre si, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia. É também a soma das expectativas positivas em relação ao futuro (p. 36)

Ogata (2009), por sua vez, vai de encontro ao grupo WHOQOL (World Health Organization of Quality of Life, 1995, citado por Fleck, 2008, p. 25) que definiu a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações.”

Nos seus estudos teóricos, Farquhar (1995, citado por Seidl & Zannon, 2004), realizou um levantamento das definições de QV até aos primeiros anos da década de 90, propondo então uma taxonomia das mesmas, como se pode verificar na tabela 1.

**Tabela 1** - Taxonomia das definições de qualidade de vida, segundo Farquhar (adaptado de Seidl & Zannon, 2004, p. 582)

Taxonomia	Características e implicações das definições
I - Definição global	Primeiras definições que aparecem na literatura. Predominam até meados da década de 80. Muito gerais, não abordam possíveis dimensões do construto. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas em avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.

II – Definição com base em componentes	<p>Definições baseadas em componentes surgem nos anos 80.</p> <p>Inicia-se o fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões.</p> <p>Iniciam-se a priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.</p>
III – Definição focalizada	<p>Definições valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou de saúde. Aparecem em trabalhos que usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. Ênfase em aspectos empíricos e operacionais.</p> <p>Desenvolvem-se instrumentos diversos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos.</p>
IV – Definição combinada	<p>Definições incorporam aspectos dos Tipos II e III: favorecem aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto.</p> <p>Ênfase em aspectos empíricos e operacionais. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e fatorial.</p>

No início da década de 90, chega-se a um consenso de que a qualidade de vida teria dois aspetos relevantes: a subjetividade e a multidimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004).

Porém a definição do grupo WHOQOL tem implícito três aspetos fundamentais: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas (Fleck, 2008). A subjetividade considera a perspetiva do individuo em questão e a realidade só se torna objetiva se for corretamente percecionada pelo individuo (Fleck, 2008). A multidimensionalidade respeita os vários domínios a ter em conta para se poder definir qualidade de vida, ressaltando que nunca se pode ter em conta apenas uma única dimensão (Fleck, 2008). Por fim a presença de dimensões positivas e negativas, respeita ao fato de que para existirem vertentes positivas as negativas deverão estar ausentes, como por exemplo, uma pessoa para se movimentar bem, deverá estar ausente de dor (Fleck et al, 1999, citado por Fleck, 2008).

Para Schalock, Gardner & Bradley (2010, citados por Custódio, 2011, p. 9), relativamente à qualidade de vida também definem três conceitos básicos a ter em conta: “sentimentos de bem-estar geral, oportunidades para revelar potencialidades e sentimentos de envolvimento social positivo”.

Estes mesmos autores defendem que atualmente o conceito de qualidade de vida nos permite verificar melhor o que nos rodeia e pensar de maneira diferente nas pessoas que se encontram à margem da sociedade. Desta forma, permite-nos ainda pensar em diferentes formas de mudar as organizações, os sistemas e a comunidade,

de modo a que possamos aumentar o nível de bem-estar destas pessoas e reduzir a sua exclusão por parte da restante sociedade (Schalock, Gardner & Bradley, 2010).

Com o passar dos anos, foram efetuados vários estudos sobre qualidade de vida que para Schalock, Gardner & Bradley (2010) permitiram estabelecer alguns princípios fulcrais da conceptualização, medição e aplicação do conceito de qualidade de vida, como verificado na tabela 2. Estes princípios organizam-se da seguinte forma:

**Tabela 2** - Princípios de conceptualização, medição e aplicação da qualidade de vida (adaptado de Schalock, Gardner & Bradley, 2010, p.6)

<b>Princípios de conceptualização, medição e aplicação da qualidade de vida</b>
<p><b>Conceptualização:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A qualidade de vida é multidimensional e influenciável pelos fatores pessoais e ambientais e pela interação entre ambos;</li> <li>• A qualidade de vida possui as mesmas componentes para todas as pessoas;</li> <li>• As componentes da qualidade de vida tanto podem ser objetivas como subjetivas;</li> <li>• A qualidade de vida é reforçada pela autodeterminação, recursos, objetivos de vida e a sensação de pertença.</li> </ul>
<p><b>Medição:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• As experiências de vida a que as pessoas têm acesso são significativas;</li> <li>• Reflete os domínios que contribuem para uma vida plena;</li> <li>• Considera os contextos do ambiente físico, social e cultural, que são importantes para as pessoas</li> <li>• Inclui a medição dos fatores que são comuns a todas as pessoas e daqueles que são únicos a cada indivíduo.</li> </ul>
<p><b>Aplicação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• As aplicações da qualidade de vida melhoram o bem-estar dentro dos contextos culturais;</li> <li>• Os princípios da qualidade de vida devem ser a base para intervenção e reabilitação;</li> <li>• O conceito de qualidade de vida deve ter bases bem comprovadas;</li> <li>• Os princípios da qualidade de vida devem ter um lugar proeminente nos planos educacionais e no treino de competências.</li> </ul>

O conceito de qualidade de vida é dividido em vários domínios que por sua vez possuem vários indicadores, como verificamos na tabela 3. Com os diversos estudos realizados, os domínios foram sendo aumentados, abarcando cada vez mais domínios importantes e essenciais para avaliar a qualidade de vida.

**Tabela 3** - Domínios da qualidade de vida e indicadores de qualidade associados (adaptado de Schalock, Gardner & Bradley, 2010, p. 21)

<b>Domínio</b>	<b>Indicadores e descrição</b>
<b>Bem-estar emocional</b>	Contentamento (satisfação, alegria) Autoconceito (identidade, autoestima) Ausência de stress
<b>Relações interpessoais</b>	Interações (redes sociais, contatos sociais) Relacionamentos (família, amigos e pares) Apoios (emocionais, físicos, financeiros)
<b>Bem-estar material</b>	Situação financeira Emprego Habitação
<b>Desenvolvimento pessoal</b>	Educação Competências pessoais (cognitivas, sociais e práticas) Performance (sucesso, produtividade)
<b>Bem-estar físico</b>	Saúde Atividades de vida diária Lazer
<b>Autodeterminação</b>	Autonomia ou controlo pessoal Objetivos e valores pessoais Escolhas
<b>Inclusão social</b>	Integração e participação na comunidade Papéis desempenhados na comunidade Apoios sociais
<b>Direitos</b>	Humanos Legais

De uma forma perceptível ficamos a conhecer quais os domínios inseridos no conceito de qualidade de vida, demonstrando-nos, mais uma vez, o quão multidimensional este conceito é. Este conceito não pode ser medido apenas pelo conhecimento de um dos domínios mas sim pela totalidade e tendo sempre em conta, que estes variam de acordo com o contexto. Deste modo não podemos esperar que a qualidade de vida de uma pessoa que vive em Portugal, seja a mesma que a de uma pessoa a viver em África. Assim como devemos ter em consideração a população “dita normal” e a população com paralisia cerebral espástica; isto porque cada pessoa tem os seus interesses, possui objetivos diferentes, participa de forma diferente na sociedade, entre outros fatores.

Tal como reflete Guyatt et al (1997, citado por Morales, 2005, p. 20), no que concerne ao “conceito de valores poder variar para os diferentes grupos étnicos e culturais. Assim, conforme as experiências sociais e individuais vividas, pessoas com problemas de saúde semelhantes podem apresentar repercussões diferentes em suas vidas”

Devendo-se também ter em consideração que “[...] a perspectiva do próprio indivíduo quanto ao impacto da doença em sua vida nem sempre corresponde com o ponto de vista e com a avaliação técnica do médico e dos profissionais de saúde, especialmente no domínio psicossocial” (Vitale et al, 2001; Janse et al, 2004, citados por Morales, 2005, p. 20).

No que diz respeito ao campo da saúde, Gómez e Sabeh (2004, citados por Vasconcelos, 2009)

relatam que o avanço da medicina tem possibilitado o prolongamento da vida dessas crianças, gerando um incremento das enfermidades crônicas, o que desencadeou outra terminologia denominada Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), a qual avalia a percepção que o paciente tem sobre o efeito de determinada enfermidade, especialmente quanto às consequências que provoca sobre o bem-estar físico, emocional e social. (p. 16)

### **3. Conceito de qualidade de vida relacionada à saúde**

Ferries & Felce (1995, citado por Alves, 2010) são dos autores que definem QV como conceito multidimensional que é, e nas suas dimensões figura uma área muito importante como a da saúde. Pois se algo influenciar a saúde, existe o risco de influenciar a qualidade de vida (Alves, 2010).

Cumming (1997, citado por Alves, 2010) nas suas pesquisas, analisou vinte e sete definições de qualidade de vida verificando que em 70% delas era inserida como domínio a área da saúde.

Nos séculos XVIII e XIX, surgiu a medicina social e desde essa altura que se fala da saúde e da sua ligação à qualidade de vida (Minayo; Hartz; Buss, 2000, citado por Andrade, 2009), existindo indícios de que este termo tenha surgido na década de 30, na literatura médica (Seidl; Zannon, 2004, citado por Andrade, 2009).

Foi-se revelando cada vez mais óbvio que as necessidades de saúde são muito importantes quando se fala de qualidade de vida. Assim sendo saúde e qualidade de vida têm de estar diretamente relacionadas, havendo mesmo casos em que estas se confundem (Alves, 2010).

Tal como referenciado anteriormente, pode-se falar de qualidade de vida num conceito mais específico, o da saúde, aparecendo o termo “Qualidade de Vida

Relacionada à Saúde (QVRS) ”, estando diretamente relacionado com doenças e intervenções na área da saúde (Seidl; Zannon, 2004, citado por Andrade, 2009).

Este conceito começou a ser mencionado recentemente, em parte devido às práticas e paradigmas que têm influenciado o setor da saúde nas últimas décadas (Seidl & Zannon, 2004). Os mesmos autores referem que no processo saúde-doença existem bastantes condicionantes que são multifatoriais e complexas, e este processo é visto como uma continuação dos aspetos económicos e sócio-culturais, da experiência de cada sujeito e do seu estilo de vida.

Da mesma forma que o conceito de QV, o conceito de QVRS também é difícil de ser definido de forma precisa (Fayers, 2000, citado por Andrade, 2009). Contudo é um tema cada vez mais utilizado na área de saúde, cujos resultados são indispensáveis quando da escolha e aprovação de possíveis métodos de tratamento a serem aplicados, para além de influenciar ainda a avaliação no que concerne ao custo/benefício do tratamento fornecido (Fayers, 2000, citado por Andrade, 2009). Seidl & Zannon (2004) vão ao encontro do acima mencionado pois a QV torna-se um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas. Ou seja, deve-se avaliar o impacto físico e psicossocial que as doenças possam acarretar para as pessoas, permitindo conhecer melhor o paciente e a forma como este se adaptará à sua condição. Ao ser compreendida a QV do paciente, esta será incorporada no trabalho dos serviços de saúde, influenciando as decisões e as terapias a serem utilizadas (Seidl & Zannon, 2004).

Ao longo dos anos, o conceito de QV na área da saúde esteve sempre em profunda relação com a expectativa de vida, o que permite que esta esteja ligada não apenas à realização de uma avaliação de uma doença ou à verificação que tratamento será utilizado; mas também para refletir sobre o contexto de vida em que o sujeito se encontra inserido (Tavares, 2011).

Moreno-Jiménez e Castro (2005, citados por Tavares, 2011) referem que este conceito de QVRS tem em consideração a consciência que o indivíduo tem acerca da sua própria saúde, ponderando as exigências culturais, o sistema de valores, quais as suas metas e objetivos e eventuais preocupações.

Para Cleary et al (1995, citados por Abreu, 2005, p. 32), “QVRS refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para sua QV.” Enquanto que Patrick e Erickson (1993, citados por Abreu, 2005) se referem a QVRS como o valor que é dado à duração de vida de um sujeito, que será modificado por prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que em conjunto são, por sua vez, influenciados pelas doenças, tratamentos ou políticas de saúde.

A relação entre o número de casos de enfermidade ou de morte e o número de habitantes em dado lugar e momento (morbimortalidade), tem vindo a ser alterada de forma universal incluindo nos países em desenvolvimento, o que leva a um aumento da prevalência das doenças crónico-degenerativas (Seidl & Zannon, 2004). A

par desta alteração cada vez existem mais avanços a nível de tratamentos e de possibilidades de controlo dessas doenças, o que leva a um aumento da sobrevida e/ou a uma vida longa das pessoas que padecem dessas doenças (Seidl & Zannon, 2004).

De salientar o testemunho de Fleck et al (1999, citado por Seidl & Zannon, 2004) que descrevem perfeitamente o flagelo do aumento da QV e neste caso da QVRS:

A oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos. (p. 581)

#### **4. Qualidade de vida em sujeitos com problemas motores**

Deficiência motora pode ser definida como “qualquer déficit ou anomalia que se traduza numa dificuldade, alteração e/ou inexistência de um determinado movimento considerado normal no ser humano.” (Vicente, 1995, p. 13)

De acordo com o mesmo autor, as alterações a nível dos movimentos poderão ser originadas em alterações ocorridas nos grupos musculares, na estrutura óssea e ósseo-articular ou ainda, em anomalias no sistema nervoso central. Estas alterações poderão ter um carácter definitivo, ou seja, permanecerem estabilizadas, ou serem de ordem evolutiva.

As causas das deficiências motoras dividem-se, normalmente, em dois grupos consoante a sua origem. Assim sendo existem as deficiências motoras cuja origem são lesões cerebrais e deficiências motoras cuja origem é não cerebral, causadas por agentes externos como traumatismos ou por agentes internos, como doenças como a poliomielite (Vicente, 1995).

Este autor ressalta o facto de este ser o tipo de deficiência mais frequente, afetando mais de metade do universo das pessoas com deficiência.

Nos dias de hoje, podemos verificar que são cada vez mais as pessoas com deficiência física, que procuram melhorar a sua qualidade de vida. A sociedade ainda vê estas pessoas com preconceitos, pensando que estas são totalmente dependentes e que não são produtivas, não contribuindo para a sociedade. Contudo, ainda que possuam incapacidades, estas podem ser equilibradas com as suas capacidades, de forma a que possam viver com qualidade de vida (Resende & Gouveia, 2011).

Resende & Gouveia (2011) referem no seu artigo que em pesquisas anteriores sobre a qualidade de vida em adultos com deficiência física realizadas por Resende, Cunha, Silva e Souza (2007), se verificou num conjunto de 90 pessoas, com idades

compreendidas entre os 25 e os 85 anos, que o seu grau de satisfação com a vida era elevado, assim como a sua expectativa em relação ao futuro era bastante positiva (Resende, Cunha, Silva e Souza, 2007, citados por Resende & Gouveia, 2011).

Caprara & Steca (2005, citados por Resende & Gouveia, 2011) referem que os sujeitos que possuem bastante apoio social, bem como uma rede familiar e de amizades maior, têm um maior senso de bem-estar. Verificando então que nestes processos o suporte social é fundamental não só para o bem-estar subjetivo, mas também para a sua qualidade de vida. (Resende & Gouveia, 2011).

## **5. Qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral**

Quanto à QV em sujeitos com paralisia cerebral (PC), Nunes (2008, citado por Souza, 2011, p. 13) refere que "como o quadro clínico da PC pode ser muito variável se faz necessária uma avaliação confiável da QVRS e do comportamento motor para demonstrar o quanto a PC afeta a vida dessas crianças e de sua família." Neste sentido, Morales (2005, citado por Souza, 2011, pp. 13-14) faz referência "ao fato da PC estar, em determinados casos, acompanhada de outros comprometimentos (i.e., intelectual, visual, entre outros), deve-se levar em consideração a influência destes fatores quando se avalia a QVRS dessas crianças".

Quando se avalia a QVRS da pessoa com PC dever-se-á ter em consideração o fato de a sua própria saúde, ter outras dificuldades, tais como na comunicação e a nível cognitivo (Souza, 2011). Desta forma torna-se necessário fazer uma escolha muito criteriosa quer dos participantes quer do instrumento a utilizar para essa avaliação da QVRS (Souza, 2011).

O grupo WHOQOL (1995, citado por Morales, 2005, p. 18) tem trabalhado, como já foi referenciado, para a "possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes, ou seja, identificar as áreas nas quais o paciente se sente mais afetado ou mais vulnerável".

Morales (2005, p. 14) refere que "a expectativa de vida para os indivíduos com comprometimento leve ou moderado não difere muito das crianças saudáveis".

Contudo Assumpção Jr & Kuczynski (2010, p. 46) referem que, "capacidade funcional e desempenho não refletem, necessariamente, uma vida considerada gratificante e satisfatória".

Verifica-se, mediante a revisão bibliográfica realizada, que existem poucos estudos acerca da qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral. Deste modo, foram revistas teses e alguns artigos, que apesar de nos fornecerem dados relativos a uma pequena amostra, nos permitem tirar algumas elações.

No estudo realizado por Vasconcelos (2009) utilizando o questionário pediátrico PedsQL a 62 crianças, verificou-se que a média para os diferentes domínios avaliados como: escolar, emocional, físico e social, apresentam algumas diferenças. Esta média

resultou em “62,4 para o escolar, 80,8 para o aspecto emocional, 90,1 para capacidade física e 91,8 para aspecto emocional. Esses dados evidenciam que o domínio escolar é o mais comprometido da população estudada.” (p. 42)

Para Melo et al (2009, citado por Vasconcelos, 2009, p. 42) este resultado é um pouco previsível, uma vez que “para crianças com doenças crônicas, que vivem entre a realidade da escola e as hospitalizações ocasionais, é um desafio constante conciliar esses dois mundos, fator esse que afeta diretamente a QV.”

Perante os resultados obtidos verifica-se que não existe uma grande discrepância entre o aspeto físico e social (Vasconcelos, 2009), e que por “ordem decrescente de comprometimento, os domínios se apresentam da seguinte forma: atividade escolar, aspecto emocional, capacidade física e aspecto social.” (p. 43)

Vasconcelos (2009, p. 45) considera que a avaliação da QV de uma criança com PC, “por ser de carácter transversal, pode sofrer modificações diversas no decorrer da vida.” O mesmo autor refere ainda que mediante alguns estudos realizados sobre a QV em crianças com outros problemas de saúde graves, se verifica “a importância da QV ser avaliada constantemente, em diferente faixa etária da vida da criança com doenças crônicas, pois o impacto do diagnóstico altera de acordo com a evolução da enfermidade, assim estará caracterizando diferentes momentos vivenciados pela criança.” (p. 45)

No que respeita ao domínio social, Vasconcelos (2009) verificou que as crianças com PC sentem algumas dificuldades em seguir as brincadeiras de outras crianças, contudo, os pais consideram que esse fato não se torna muito relevante “pois a patologia permite essa interação, não necessitando da participação ativa da criança com PC” (p. 47).

Neste sentido também Piccinni, Falsini e Pizzi (2004, citados por Vasconcelos, 2009, pp. 47-48) “evidenciam que mesmo diante de alterações motoras, as pessoas com doenças neuromusculares conseguem adaptar-se às novas condições de vida sem grandes comprometimentos psicossociais, principalmente nas doenças que se desenvolvem precocemente.”

No seguimento do estudo de Vasconcelos (2009) verifica-se que para muitos familiares de sujeitos com PC a qualidade de vida se relaciona com aspetos financeiros, uma vez que os tratamentos são bastante dispendiosos. Devendo ter-se em consideração que em casos mais graves de PC, as mães têm de optar por ficar em casa, de forma a prestar cuidados aos filhos, sendo apenas o pai a auferir um rendimento para todas as despesas.

## **6. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida**

Primeiramente aos instrumentos de avaliação é necessário referir os indicadores de QV e explicitá-los um pouco. Desta forma, Alves (2011) destaca alguns dos modelos que estabelecem indicadores que possibilitam a determinação da qualidade

de vida, fazendo uma breve referência aos indicadores determinantes. O primeiro modelo refere-se aos indicadores de qualidade de vida da OMS, que foram criados em 1992, em que estes se baseiam no pressuposto de que a QV é subjetiva, multidimensional e que as dimensões que a compõem tanto podem ser positivas como negativas.

Em 1990, o paquistanês Mahbub ul Haq criou o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), que consiste numa ferramenta de cálculo estatístico e que permite avaliar o desenvolvimento humano (Alves, 2011). Este é utilizado pela Organização das Nações Unidas (ONU) no seu Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Os indicadores que são tidos em conta no IDH são: a renda, a longevidade e a educação (Alves, 2011). Contudo, este fornece uma noção de qualidade de vida muito insatisfatória, pois apenas abrange três indicadores (Herculano, 1998; Minayo; Hartz; Buss, 2000 citados por Alves, 2011).

Os Indicadores de Qualidade de Vida Calvert-Henderson já constituem um leque mais amplo, avaliando a qualidade de vida através de doze indicadores: educação, emprego, energia, meio-ambiente, saúde, direitos humanos, renda, infra-estrutura, segurança nacional, segurança pública, lazer e habitação, segundo nos indica Penachioni (2009, citado por Alves, 2011).

Por último destaca um indicador surgido em 1972, que é o indicador de Felicidade Interna Bruta (FIB), que é constituído por nove indicadores: bom padrão de vida económica, boa governança, educação de qualidade, saúde, vitalidade comunitária, proteção ambiental, acesso à cultura, gerenciamento equilibrado do tempo e bem-estar psicológico (Menconi, 2009, citado por Alves, 2011).

Quanto aos instrumentos de avaliação da QV são vários os referidos na literatura, tendo como aspeto importante a capacidade de serem possíveis de serem representadas sob uma perspetiva quantitativa, as possíveis diferenças entre os indivíduos ou grupos em estudo (Schmidt; Dantas; Marziale, 2008, citados por Alves, 2011).

Dentre todos os tipos de instrumentos encontram-se as escalas de Likert de seis ou sete pontos e que variam entre nenhuma ou mínima importância a total ou máxima importância e de discordo totalmente a concordo totalmente (Alves, 2011). Este tipo de escala permite que o sujeito exprima o grau de importância que determinado item do instrumento tem para si (Schmidt; Dantas; Marziale, 2008, citados por Alves, 2011).

Laurenti (2003, citado por Alves, 2011) ressalta o facto de os instrumentos serem construídos com base em construtos diferentes de QV, o que poderá implicar uma dificuldade em comparar resultados nacionais com resultados de outros países. Sendo, portanto necessário ser bastante rigoroso na tradução dos instrumentos, pois este é o primeiro passo para o processo de validação de determinado instrumento (Laurenti, 2003, citado por Alves, 2011).

Os instrumentos são traduzidos para português, mas existe sempre o problema da adaptação cultural, uma vez que certas atividades realizadas noutros países não são habitualmente realizadas em Portugal. Desta forma será necessário modificar certos itens ou expressões (Aguiar et al, 2008, citado por Alves, 2011).

Nos dias que correm já existem vários instrumentos propostos para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos, que se dividem em instrumentos genéricos ou específicos (Andrade, 2009). Os instrumentos genéricos são utilizados

quando se busca compreender a influência que uma doença exerce na vida dos pacientes em uma grande parcela da população, analisando-se fatores relacionados à função, disfunção e desconforto físico e emocional. Tais instrumentos focalizam as experiências e percepções subjetivas do paciente, podendo ser aplicados tanto em indivíduos saudáveis como naqueles acometidos por uma determinada condição patológica, evidenciando as aspirações, objetivos e um sentimento de competência em relação a padrões internos ou a um grupo externo de comparação. (p. 16)

No que concerne aos segundos instrumentos, aplicam-se quando é pretendido avaliar individual e especificamente determinados aspetos da QV, o que permite detetar possíveis alterações que surjam associadas à doença ou ao tratamento administrado, dando destaque aos sintomas, ao funcionamento e incapacidades dos sujeitos; podendo ser exclusivos para uma só função (avaliar o sono, a capacidade física, entre outros), para uma população ou para uma alteração (dor) (Ciconelli, 2003; Prebianchi, 2003, citados por Andrade, 2009).

Para Mulhern et al (1989, citado por Andrade, 2009), um instrumento de avaliação de qualidade de vida deveria ser construído tendo em conta nove características essenciais, tais como: a inclusão da abordagem da função física, o desempenho escolar e ocupacional, o ajustamento social e auto – satisfação; existir sensibilidade por forma a detetar os problemas funcionais mais comuns de crianças com doenças crónicas, ser um instrumento confiável e válido para um grupo de pacientes; ser breve, simples, de fácil administração e análise e capaz de ser reproduzível; ter em consideração a informação que os cuidadores dão sobre o tratamento da criança; ser possível de corrigir para uma determinada idade e sob normas populacionais; adequar-se para deteção de desempenhos acima da média; permitir uma estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido; e ainda, permitir que a criança, ao entender a noção de qualidade de vida e dos seus componentes, possa realizar a sua autoavaliação.

Contudo, até hoje, não foi criado nenhum instrumento capaz de abranger todas estas características essenciais, se bem que estes são criados e utilizados com esta finalidade (Assumpção et al, 2000, citado por Andrade, 2009). Aguiar et al (2008, citado por Alves, 2011) segue este pensamento quando refere que “se torna difícil

juntar todas as dimensões possíveis ao medir qualidade de vida de um indivíduo, pois cada sujeito pontua de maneira diferente essas dimensões, reafirmando a singularidade do ser humano” (Aguiar et al, 2008, citado por Alves, 2011, p. 17).

A avaliação da qualidade de vida constitui um desafio, uma vez que este conceito é tão subjetivo e multidimensional (Morales, 2005). Desta forma foram sendo criados meios de avaliação que na sua maioria eram “questionários auto-aplicáveis, abordando a capacidade funcional e o bem-estar do indivíduo” (Morales, 2005, p. 20).

Estes instrumentos deverão reunir alguns requisitos essenciais, no que concerne às suas propriedades psicométricas, tais como a confiabilidade e a validade (Alves, 2011).

Scattolin (2006, citado por Alves, 2011) defende que a confiabilidade deverá ser a primeira característica de um instrumento, referindo-se à capacidade que o instrumento tem de ser utilizado, várias vezes, com o mesmo sujeito, produzindo resultados iguais.

De acordo com Schmidt; Dantas; Marziale (2008, citados por Alves, 2011), “a validade de um instrumento é definida como a capacidade em realmente medir aquilo a que se propõe a medir”. E esta deve incluir alguns aspetos como: a determinação da validade de conteúdo, a consistência interna, a análise semântica ou a análise fatorial dos instrumentos a utilizar (p. 19).

Os instrumentos de avaliação da QV dividem-se nos instrumentos possíveis de aplicar a crianças e nos possíveis de aplicar a adultos. Tendo em consideração que o trabalho em questão se prende com um adulto, faremos referência a alguns dos principais instrumentos de mensuração da QV para adultos.

Contudo, estes instrumentos podem-se categorizar de acordo com a perspectiva que pretendem avaliar: se é pretendido avaliar a QV geral, a QVRS e a QV ligada a uma doença específica (Fleck, 2000, citado por Cruz, 2010).

Na avaliação da QV geral abrange-se de uma forma ampla todos os componentes existentes no constructo QV, o que nos fornece meios para compreender as motivações, desejos, oportunidades e recursos disponíveis para a satisfação e bem-estar de uma determinada pessoa, nos variados domínios da sua vida. Dentro deste leque encontramos o instrumento desenvolvido pela OMS – o WHOQOL (Cruz, 2010).

A Organização Mundial de Saúde sentiu necessidade de construir um instrumento que permitisse aferir a qualidade de vida, baseando-se em observações (Fleck, 2008).

Como é referenciado por Fleck (2008, p. 60), “inicialmente, há uma necessidade importante de instrumentos para medir o constructo qualidade de vida que não se restrinjam apenas a medidas de sintomatologia, impacto da doença ou *status* funcional.”

Até então, os instrumentos criados eram provenientes dos Estados Unidos da América e do Reino Unido, o que trazia várias limitações às suas utilizações noutros países (Fleck, 2008).

Para criar um instrumento cuja finalidade seja medir a qualidade de vida, deverá ter em conta a definição deste conceito. Contudo, como já foi referenciado anteriormente este é um conceito que suscita muitas definições. De tal forma a OMS tendo como base a sua definição multidimensional e não somente centrada no estado de saúde, criou o WHOQOL (Fleck, 2008). Tendo este instrumento a mais-valia de ser “transcultural”, podendo desta forma ser aplicado em diferentes culturas (Fleck, 2008), isto porque foi desenvolvido “ (...) com a participação de 15 centros em localizações geográficas diferentes, com situações socioeconômicas, de desenvolvimento social e de contextos culturais diferentes” (p. 61).

O WHOQOL- 100 consta de 100 questões que avaliam 6 domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações sociais, Meio-ambiente e Espiritualidade/Crenças Pessoais.

O domínio I – físico avalia a dor e desconforto; a energia e fadiga e o sono e descanso.

O domínio II avalia a vertente psicológica que inclui questões acerca de sentimentos positivos e negativos, sobre o pensar, aprender, memória e concentração; a autoestima e como se sente a pessoa acerca da sua imagem corporal e aparência (Fleck, 2008).

O domínio III – nível de independência, tentando avaliar a mobilidade da pessoa, quais as atividades do seu dia-a-dia, a sua capacidade de trabalhar e se depende ou não de medicamentos e/ou outros tratamentos.

Deste domínio passamos para o domínio IV relativo às relações sociais ou seja, quais as relações que a pessoa mantém, como é o apoio social e de que modo se encontra ou não satisfeito com a sua vida sexual (Fleck, 2008).

Os dois últimos domínios: domínio V e VI dizem respeito ao meio ambiente e aos aspectos espirituais/religião/crenças pessoais, respetivamente (Fleck, 2008). No meio ambiente existem vários aspetos a serem avaliados, como o ambiente no lar, a segurança física e proteção, se a pessoa possui recursos financeiros e transporte; se existe disponibilidade de cuidados de saúde e sociais e se esses são de qualidade; se possui oportunidades de aquisição de novas informações e se participa em atividades recreativas, avalia ainda o ambiente físico (Fleck, 2008).

Tendo em conta a teoria de Spilker (1990, citado por Fleck, 2008):

Inspiradas pela hierarquia das necessidades de Maslow (1970) e por seu trabalho sobre a teoria da personalidade, uma série de abordagens conceitualizaram a qualidade de vida como estrutura hierárquica ou piramidal que coloca o bem-estar geral no topo, os domínios amplos (como Físico, Psicológico e Social)

no nível intermediário, e as facetas específicas, ou componentes de cada domínio na base. (p. 52)

Esta abordagem foi tida em consideração pelo grupo de WHOQOL, construindo dessa forma “uma tabela de intercorrelações entre faceta e domínio” (Fleck, 2008, p. 52).

Os instrumentos de avaliação da QVRS colocam ênfase no estado funcional e senso de bem-estar, porém tem apenas em conta aspetos diretamente relacionados com a saúde, isto é as limitações existentes devido à doença emocional ou física (Cruz, 2010).

De acordo com o grupo WHOQOL (1995, citado por Morales, 2005) e posteriormente citado por outros autores, estes instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) possibilitam a identificação de indivíduos cujas dificuldades particulares o fazem necessitar de um auxílio especializado e mais complexo.

Um dos instrumentos mais utilizados para avaliação da QVRS é o SF-36, o Formulário Abreviado da Avaliação de Saúde 36, que foi inicialmente designado de “The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey” (Alves, 2011). Este é um instrumento que pode ser aplicado a variadas doenças, sendo composto por oito dimensões: “o funcionamento físico, as limitações causadas por problemas de saúde física e emocional, o funcionamento social, a saúde mental, a dor, a vitalidade (energia/fadiga) e as percepções da saúde em geral” (Campos; Neto, 2008 citados por Alves, 2011, p. 21).

O SF-36 está preparado de forma a poder ser utilizado em diferentes culturas e para avaliação da população em geral, assim como de políticas de saúde, pesquisa e práticas no contexto clínico (Praça, 2012). A sua base conceitual, segundo Ware Jr. & Sherbourne (1992, citado por Cruz, 2010) foram os conceitos de “status funcional” e “bem-estar”.

É aplicado em forma de entrevista, auto-respondido, demorando cerca de 5/10 minutos a ser aplicado (Praça, 2012). Apresenta uma boa fiabilidade e validade, estando já adaptado a vários países, nos quais se inclui Portugal (Praça, 2012).

Ultimamente, na avaliação da qualidade de vida ligada a uma doença específica, os aspetos focalizados são os ligados a uma doença específica, existindo por exemplo o SAQ – Seattle Angina Questionnaire (Cruz, 2010) ou o KDQOL-SF™1.3 – Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form, entre muitos outros (Praça, 2012).

## Capítulo II - Paralisia Cerebral

### 7. Paralisia Cerebral: de Little à atualidade

A palavra “paresis”, tal como nos indica Panteliadis & Strassburg (2004, p. 3) “was mentioned in ancient Greece by Ploutarchos and had the meaning of “let something loose”. Also in Hippocrate’s manuscripts was used for “muscle weakness and loss of strength”.”

Esta deficiência foi primeiramente descrita por Sir John Little no seu trabalho em 1862, apesar de não empregar o termo "paralisia cerebral" (Ferrari e Cioni, 2010). Este era um ortopedista inglês com uma paralisia causada pela poliemielite. Dedicava-se a estudar as intervenções cirurgicas a realizar no tendão de Aquiles, que começavam a ser prática na altura. Estudava principalmente algumas deformidades que se desenvolviam em sujeitos com uma espasticidade generalizada (Ferrari e Cioni, 2010).

Em 1861, publicou um relatório onde reunia vários dados que demonstravam uma possível correlação entre a gravidez e problemas resultantes do parto e alterações a nível físico e psicológico das crianças que apresentavam problemas articulares (Ferrari e Cioni, 2010). Para Little tanto a espasticidade como as deformações eram causadas pela asfixia e hemorragia cerebral secundária ocorridas no momento do parto. Perante esta correlação de dados surgiu a definição de uma doença, que foi denominada de "Doença de Little" (Ferrari e Cioni, 2010).

Mais tarde, dois autores foram importantes no que respeita a paralisia cerebral: William Osler e Sigmund Freud. Osler, em 1889, no seu livro “The cerebral palsy of children”, não definiu o conceito de PC, mas descreveu as manifestações clínicas de 151 crianças com PC e agrupou-as segundo a pressuposta etiologia da PC, de forma a interpretar quais os mecanismos psicopatológicos do cérebro lesionado (Ferrari e Cioni, 2010). Freud, em “Die infantile Cerebrallahmung”, ou seja, a paralisia cerebral infantil, escrito a 1897, investiga as causas das desordens motoras, atribuindo maior importância ao pré-parto e ao desenvolvimento intrauterino do que às dificuldades sofridas durante o nascimento, contrariando o descrito por Little. Neste mesmo livro, Freud ressalta a inadequada classificação da PC, não se encontrando relacionada nem com uma única e precisa etiologia nem com um único e preciso quadro anatómico-patológico; concluindo que esta definição será abandonada e substituída por uma mais precisa (Ferrari e Cioni, 2010).

Em 1947, foi fundada a Academia Americana para a Paralisia Cerebral, tendo sido concebida como uma associação profissional multidisciplinar, com o objetivo de promover mais investigação no campo da paralisia cerebral infantil. Os fundadores desta Academia representavam diferentes especializações clínicas entre as quais se incluíam a neurologia, pediatria e psiquiatria (Ferrari e Cioni, 2010).

Em 1957, esta academia americana realizou uma conferência cujo principal objetivo era o de clarificar a terminologia, classificação e definição de paralisia

cerebral. Dessa mesma resultou uma definição, que ainda hoje é bastante popular, ressaltando que a PC deve ser considerada como uma desordem de postura e movimento, permanente mas que pode sofrer alterações, sendo devida a um defeito cerebral ou a uma lesão não progressiva, que teve lugar antes de ter sido completo o processo de maturação do cérebro (Ferrari e Cioni, 2010).

Em Inglaterra, com o mesmo objetivo foi criado o “Little Club”, que em 1964 publicou uma definição de PC admitindo que esta era uma desordem de movimento e postura, devida a um defeito ou a uma lesão do cérebro imaturo. Mas que para meios práticos, deveria-se excluir da definição de paralisia cerebral, aquelas desordens de postura e movimento que eram de curta-duração; causadas por uma doença progressiva e as que eram exclusivamente devidas a um atraso mental (Ferrari e Cioni, 2010).

Apesar dos esforços para modificar e encontrar uma definição mais correta para a paralisia cerebral esta foi permanecendo inalterável durante quarenta anos, mesmo tendo havido um enorme progresso em termos de imagiologia (Ferrari e Cioni, 2010).

Perante as dificuldades existentes em definir PC e em incluir/excluir determinadas manifestações, uma equipa multidisciplinar internacional reuniu-se em Bethesda (Estados Unidos da América), a Julho de 2004 (Ferrari e Cioni, 2010). Foi então, segundo Rosenbaun et al (2007, citado por Ferrari e Cioni, 2010) que foi revisada uma definição que o Comité Executivo da equipa publicou em 2006, referindo que

Cerebral palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensations, cognition, communication, perception, and/or by a seizure disorder (p. 7).

## **8. Conceito de Paralisia Cerebral**

Paralisia Cerebral é uma lesão estática ocorrida no cérebro imaturo e que se traduzirá nos indivíduos, como uma deficiência motora permanente (Miller, 2005). Este mesmo autor refere que a paralisia cerebral “is a childhood condition in which there is a motor disability (palsy) caused by a static, nonprogressive lesion in the brain (cerebral).” (Miller, 2005, p. 3). Como a etiologia desta patologia cerebral é estática denomina-se então, de paralisia cerebral – PC (Miller, 2005).

Tal como para Bautista (1997, p. 293) o termo paralisia cerebral “emprega-se geralmente para definir um grupo de afecções caracterizadas pela disfunção motora, cuja principal causa é uma lesão encefálica não progressiva, acontecida antes, durante, ou pouco depois do parto”.

Desformatando a definição de paralisia cerebral, podemos “pegar” em algumas das suas palavras chave e daí partir para uma desconstrução que nos leva a entender um todo. Quando falamos de desordem, referimo-nos a uma situação, ou seja, a um estado final e não a uma doença, que pode melhorar ou piorar. Assim sendo um sujeito com PC não pode ser considerado nem uma pessoa doente nem um indivíduo saudável (Ferrari e Cioni, 2010). No conceito de PC falamos também que esta não é imutável, o que por si só já demonstra que as desordens motoras ou não-motoras por si causadas, poderão melhorar ou piorar, espontaneamente ou através de tratamento; o que é possível graças à plasticidade do Sistema Nervoso Central (SNC), desde que este não tenha sido danificado (Ferrari e Cioni, 2010). É possível falar então em alteração da função cerebral, uma vez que a PC provoca uma instabilidade no SNC em vez de uma deficiência de um ou mais órgãos ou estruturas. Desta forma, a palavra cerebral tem de ser interpretada de uma forma holística, ou seja, como relacionada com o SNC e não com o cérebro em si, que é um sistema que interliga todos os sistemas e estruturas (Ferrari e Cioni, 2010). Estando relacionado com o SNC, o conceito da mesma não é igual nas crianças e nos adultos, uma vez que nas crianças o SNC ainda se encontra em desenvolvimento, sendo caracterizada como uma falta de aquisição de determinada função, enquanto que nos adultos existe uma perda de funções já adquiridas. Cada uma das palavras paralisia e cerebral detêm um significado muito mais profundo, que não é possível de incluir na definição de paralisia cerebral (Ferrari e Cioni, 2010).

Colledge (2006) ressalta que a lesão no cérebro interfere com as mensagens do cérebro para o corpo afetando o movimento do corpo e a coordenação dos músculos. Este autor realça ainda que a PC não danifica os músculos da criança ou os nervos ligados ao SNC, apenas afeta a capacidade do cérebro controlar os músculos (Colledge, 2006).

De salientar que a PC não constitui um quadro clínico específico, mas um total de sintomas, que dependendo da severidade e da extensão da patologia cerebral causam uma maior ou menor incapacidade (Panteliadis & Strassburg, 2004).

A Organização Mundial de Saúde (1989, citada por Carvalho, 2010) considera incorreto o termo “Paralisia Cerebral” pois indica que não existe qualquer funcionamento do cérebro, estando este paralisado. Seguindo esta perspetiva entraria-se num diagnóstico clínico de morte cerebral, o que não corresponde ao verdadeiro significado do termo, pois somente algumas áreas do cérebro podem ser afetadas, parcialmente (Carvalho, 2010).

Consequentemente, “o termo PC foi substituído por Encefalopatia Crónica da Infância, que se caracteriza por doenças do encéfalo e não por paralisia” (Levitt, 2001, citado por Carvalho, 2010, pp. 3-4). Porém Stokes (2000, citado por Carvalho, 2010) considera

que o uso da expressão Encefalopatia Crónica da Infância também é inadequado, uma vez que a mesma pode ser usada

para a identificação de inúmeras outras afecções, como etiologias e quadros clínicos diversos que afectam o Sistema Nervoso Central, mas que não ocasionam sequelas neuropsicomotoras como na PC. (p. 4)

Apesar desta contradição, tanto a Organização Mundial de Saúde como vários autores especialistas neste ramo estão de acordo com as definições já anteriormente referidas. A PC é vista “como uma consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, péri ou pós-natal que afecta o Sistema Nervoso Central em fase de maturação estrutural e funcional.” (Carvalho, 2010, p. 4).

Miller (2005) sublinha que esta lesão deverá ocorrer na infância, normalmente até aos 2 anos. Porém para a equipa de Vigilância da Paralisia Cerebral, a nível europeu, “apenas devem ser incluídas no diagnóstico de Paralisia Cerebral, crianças que adquirem esta situação, ou seja, a lesão cerebral até aos 5 anos de idade” (Carvalho, 2010, p. 4). Segundo Telles & Mello (2011, p. 181) “a espasticidade está presente em 75% dos casos.”

Dependendo das áreas do cérebro afetadas, podem manifestar-se, segundo Colledge (2006, p. 5):

- Muscle tightness or spasm
- Involuntary movement
- Difficulty with gross motor skills such as walking or running
- Difficulty with fine motor skills, for example, writing and speaking
- Abnormal perception and sensation
- These effects may cause associated problems, for instance, difficulties in eating and swallowing, poor bladder and bowel control, and breathing problems.

Segundo esta mesma autora alguns sujeitos poderão ter algumas condições médicas e deficiências secundárias, tais como (Colledge, 2006, p. 5):

- Growth problems (failure to thrive)
- Seizures or epilepsy
- Learning disabilities
- Hearing impairment
- Vision problems

Segundo os autores Panteliadis & Strassburg (2004) para se poder definir se é ou não paralisia cerebral deve-se ter em conta alguns critérios como: se existem défices motores e qual o decorrer da doença, ou seja, se esta é permanente e não progressiva; verificar o tipo de danos, a sua patogénese e em que altura ocorreu este dano, num cérebro imaturo e qual a localização da lesão.

## 9. Etiologia

Relativamente às causas da PC, Miller (2005) refere que existem muitas causas e que o conhecimento exato da sua etiologia é muito importante para conhecer quais as implicações a nível motor, e dessa forma poder-se-á esperar da criança um determinado decorrer da sua maturação e desenvolvimento.

Contudo, é muito importante para as famílias conhecerem a etiologia pois desta forma, saberão o que podem esperar a nível de maturação e progresso da doença.

“Sabe-se que a principal alteração presente nas crianças com paralisia cerebral (PC) é o comprometimento motor, que ocasiona várias modificações decorrentes da encefalopatia, com conseqüentes alterações na biomecânica corporal” (Vasconcelos, Moura, Campos, Lindquist & Guerra, 2009, p. 391).

Referenciando ainda Vasconcelos et al (2009, p. 391), para além destas alterações, o indivíduo com paralisia cerebral poderá ainda “apresentar distúrbios cognitivos, sensitivos, visuais e auditivos que, somados às alterações motoras, restrições da tarefa e do ambiente repercutirão de diferentes formas no seu desempenho funcional”.

No que concerne às causas da paralisia cerebral, Bautista (1997) refere que:

são tão complexas e variadas como os tipos clínicos, excluindo-se uma base genética e, portanto, a possibilidade de transmissão de pais para filhos. Trata-se quase sempre de factores exógenos (exteriores) ao cérebro da criança, embora em muitos casos a sua etiologia seja desconhecida. (p. 294)

A paralisia cerebral resulta de fatores pré-natais, perinatais e pós-natais, como se pode verificar na tabela 4:

**Tabela 4** - Causas mais comuns da paralisia cerebral (adaptado de Morales, 2005, p. 15)

Causas pré-natais	Genéticas e/ou hereditárias	
	Maternas	Circulatórias (fenómenos hipóxico-isquêmicos, hipotensão) Eclâmpsia Hemorragias com ameaça de aborto Desprendimento prematuro da placenta Má posição do cordão umbilical Infecções (rubéola, toxoplasmose, vírus do herpes simples) Metabólicas (diabetes, desnutrição) Tóxicas (medicamentos, drogas)
	Malformações congénitas Físicas (radiações, raio x)	

<b>Causas perinatais</b>	Parto distócico Asfixia (hipoxia ou anóxia) Hemorragia intracraniana Prematuridade e baixo peso Icterícia grave Infecção pelo canal do parto
<b>Causas pós-natais</b>	Meningoencefalites Traumatismos crânio-encefálicos Encefalopatias desmielinizantes Processos vasculares Desnutrição Síndromes epilépticas <i>Statusepilepticus</i>

“As causas pré-natais actuam desde a concepção até ao início do trabalho de parto.” (Moreira, 2000, citado por Carvalho, 2010, p. 5). Quanto às “causas péri-natais actuam desde o começo do parto até ao nascimento do bebé.” (Moreira, 2000; Araújo, 2006; Ribeiro, 2006, citados por Carvalho, 2010, p. 6). Por fim, “as causas pós-natais actuam desde o nascimento até à maturação do sistema nervoso (2-3 anos)” (Carvalho, 2010, p. 6).

O quadro clínico não estabelece um determinado tipo de sinais e sintomas, pois dependendo da lesão que afeta o sistema nervoso em desenvolvimento, será obtido um diferente quadro clínico (Bautista, 1997), tal como referido anteriormente por Miller (2005).

Existe um variado grupo de deformações congénitas desenvolvimentais que levam à Paralisia Cerebral. Segundo Miller (2005), estas deformações resultam de defeitos ocorridos no processo normal de desenvolvimento e seguem padrões baseados em falhas na formação normal.

As causas pré-natais estão principalmente relacionadas com a prematuridade e com problemas no trabalho de parto, levando a variadas lesões.

De acordo com Rotta (2002, citado por Madeira & Carvalho, 2009), neste período

(...) pode-se reconhecer o grau de asfixia aguda pelas condições vitais do recém-nascido, que é medido pelo Apgar, sendo significativa a asfixia aguda quando mantida em observações sucessivas (1', 5', 10', 15', 20'). O mais importante, no entanto, é a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação, podendo resultar num recém-nascido com boas condições vitais, mas com importante comprometimento cerebral. A asfixia crônica está

fortemente ligada à insuficiência placentária, na qual resultam fetos pequenos ou imaturos. (p. 148)

Segundo o autor Shepherd (2002, citado por Madeira & Carvalho, 2009):

(...) por mais distintos que sejam os fatores etiológicos, os mecanismos patológicos do sistema nervoso central (SNC) são estacionários, não obstante, as manifestações clínicas parecem se modificar ao longo dos anos nas crianças. Essas alterações podem ser advindas dos processos de maturação e adaptação, conseqüentemente, espera-se que elas sejam influenciadas pelas experiências da criança. (p. 147)

De acordo com Bautista (1997), uma análise realizada sobre as causas da PC revelou as diferentes proporções entre cada causa. Assim sendo, verificou-se que 50% da PC era devida a uma lesão cerebral que era adquirida ainda antes do nascimento – pré-natal (Bautista, 1997). Em relação às causas perinatais estas equivaliam a 33%, e as pós-natais a 10% com grande incidência na incompatibilidade sanguínea entre mãe e filho, sendo que os restantes 7% se deviam a outras causas (Bautista, 1997).

Conhecendo estes dados, existe a possibilidade de efetuar um tratamento precoce e desta forma prevenir problemas que levem a malformações, entre outras (Bautista, 1997).

## 10. Diagnóstico

Para os autores Hare, Durham e Green (2000, citado por Madeira & Carvalho, 2009), é muito importante realizar um exame neonatal, principalmente quando se trata de prematuridade ou se durante o parto tenham ocorrido eventos que poderão acarretar riscos para a saúde da criança.

Os sinais clínicos importantes são: alteração da consciência, como irritabilidade ou diminuição do estado de alerta; perturbações generalizadas e constantes do tônus, convulsões, problemas com a alimentação e assimetrias duráveis de postura e do movimento. Essas crianças precisam passar por exames especializados e recorrentes. (Hare, Durham e Green, 2000, citado por Madeira & Carvalho, 2009)

Tendo ainda em conta as pesquisas realizadas pelos autores supracitados: “Os exames clínicos abrangem medida do crescimento cefálico, desempenho visual e auditivo, presença ou não de convulsões e análise do tônus muscular e do movimento.” (Hare, Durham e Green, 2000, citado por Madeira & Carvalho, 2009, p. 149)

As crianças com paralisia cerebral deverão ser avaliadas baseadas na perspectiva do crescimento e desenvolvimento de uma criança dita normal com uma doença (Miller, 2005).

Também Colledge (2006) refere no seu livro que os médicos para diagnosticar paralisia cerebral, começam por testar as capacidades motores da criança e observar cuidadosamente a sua história médica; realizam ainda testes aos reflexos da criança, procurando por sintomas de atraso de desenvolvimento, tónus muscular anormal e postura invulgar.

Como nos referem Ferrari e Cioni (2010) foram realizados bastantes progressos quer na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais quer a nível de técnicas de neuroimagem. Desta forma, pode-se reagir muito mais rápido em caso de problemas a nível peri-natal, do parto e pós-natais. A tomografia computadorizada (TC), originalmente conhecida por tomografia axial computadorizada (TAC), permite a deteção de hemorragias intracranianas ou lesões hipóxico-isquémico graves. Contudo, esta é uma técnica invasiva uma vez que expõe o corpo a radiações e requiere que as crianças sejam transferidas, muitas delas bastante instáveis. Surgiu então a ultrasonografia cerebral (US) que permite visualizar os danos hemorrágicos e/ou hipóxicos sem que a criança saia da sua cama; sendo ainda uma técnica segura, não-invasiva e que é relativamente barata, contudo é uma técnica de baixa resolução espacial (Ferrari e Cioni, 2010).

No caso de no momento do parto não se verificar qualquer problema, há que ter em atenção alguns marcos de desenvolvimento das crianças. De acordo com Gage et al (2004, p. 5) marcos como: chegar aos brinquedos (entre os 3 e os 4 meses), manter-se sentado (por volta dos 6/7 meses) e iniciação da marcha (entre os 10 e os 14 meses) – encontram-se baseados na função motora; havendo um atraso destes marcos dever-se-á suspeitar de paralisia cerebral. Segundo estes mesmos autores ao diagnosticar PC deve-se ter em consideração a dimensão de qualquer atraso de desenvolvimento e a existência de marcos físicos, tais como tónus muscular anormal, movimentos e reflexos anormais e a persistência de reflexos infantis.

Contudo dever-se-á ter em conta que, normalmente leva tempo a aparecer os problemas motores específicos e conseqüentemente um diagnóstico definitivo de paralisia cerebral (Gage et al, 2004).

## **11. Classificação**

Como já foi referenciando na história da qualidade de vida, Freud dedicou-se ao estudo da paralisia cerebral e ao fazê-lo desenvolveu a sua classificação tal como a utilizamos atualmente (Panteliadis & Strassburg, 2004).

De acordo com Panteliadis & Strassburg (2004), Freud estabeleceu uma ligação entre o local onde ocorre a lesão e a severidade que essa mesma lesão vai implicar no sujeito, tendo notado também que quanto mais superficial fosse a lesão mais provavelmente afetaria os membros inferiores.

As classificações tradicionais e principais, tiveram o seu foco no modelo do “Little Club” em 1959, baseando-se na anomalia do tónus muscular (hipertonia, distonia,

etc) bem como na prevalência neurológica do sintoma (ataxia, etc) e na sua localização somática (diplegia, tetraplegia, hemiplegia, etc.) (Ferrari e Cioni, 2010). Apesar de algumas variações, todas as classificações seguiam mais ou menos esta similariedade (Ferrari e Cioni, 2010).

A PC pode ser classificada tendo em conta dois aspetos, que se encontram relacionados com o comprometimento do sistema nervoso central e/ou pela parte do corpo que é afetada (Madeira & Carvalho, 2009), tal como nos elucidam Telles & Mello (2011):

O acometimento do SNC em portadores de PC decorre de fatores endógenos e exógenos, que estão presentes em todos os casos em diferentes proporções. Sua classificação baseia-se em dois critérios: tipo de disfunção motora presente, ou seja, o quadro clínico resultante, que inclui os tipos extrapiramidal ou discinético (atetoide, coreico e distônico), atáxico, misto e espástico; e também de acordo com a parte comprometida do corpo, que inclui tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia. (p. 182)

Esta classificação encontra-se já definida, como realçado anteriormente desde os estudos de Freud, uma vez que

(...) was the first to state a classification on the aetiology of cerebral palsy as: congenital (antepartum), acquired during birth (intrapartum) and acquired postnatally. In his papers he used the term “Infantiler Zerebrallaehmung” and proposed a classification that is until today accepted, based on the clinical types of hemiplegia, total cerebral spasticity, paraplegic spasticity, central chorea, bilateral athetosis and finally spastic hemiplegia. (Panteliadis & Strassburg, 2004, p. 10)

## **11.1 Classificação segundo os tipos de disfunção motora ou classificação nosológica**

Tal como referenciado por Telles & Mello (2011), serão seguidamente abordados os tipos de disfunção motora que poderão estar presentes num caso de acometimento do sistema nervoso central. Assim sendo, a paralisia cerebral é classificada em três tipos de síndrome: espástico, atetósico e atáxico.

### **11.1.1 Atetose**

Segundo Gage, Gormley, Krach, Murr, Partington, Pittman, Rivard e Vegter (2004), este tipo acontece devido a danos ocorridos nos gânglios basais.

“A atetose é uma perturbação caracterizada pela presença de movimentos irregulares, contínuos, lentos e involuntários. Estes movimentos podem localizar-se apenas nas extremidades ou alargar-se a todo o corpo” (Bautista, 1997, p. 296)

Para Kok (2003, citado por Madeira & Carvalho, 2009, p. 151) “O tipo atetóide é caracterizado como movimentos e posturas anormais consequentes à ausência de coordenação dos movimentos e/ou da regulação do tônus.”

Gage et al (2004) ressaltam que este tipo de movimentos normalmente interferem com a fala, a alimentação, o estar sentado, o andar e outras competências que requerem coordenação motora. No mesmo sentido, Porretta (1995, citado por Carvalho, 2010, p. 7) refere que na atetose, “são comuns algumas características, como caretas, língua para fora, dificuldades em controlar a salivação, no controlo da cabeça (geralmente é exibido com a cabeça recuada e posicionada de lado), em ler e falar.”

Levitt (2010) e Bautista (1997) referem que existem fatores que diminuem esta atetose tais como a fadiga, o sono, a febre ou a atenção da criança estar muito fraca. Contrariamente, esta pode ser aumentada em casos de excitação, insegurança, quando em posição dorsal e mais ainda na posição de pé (Bautista, 1997).

### **11.1.2 Ataxia**

De acordo com Madeira & Carvalho (2009, p. 151), neste tipo de PC os indivíduos apresentam sintomas de comprometimento do cerebelo, sintomas esses que se manifestam por ataxia.

“A ataxia pode definir-se como uma perturbação da coordenação e da estática” (Cahuzac, 1985 citado por Bautista, 1997, p. 296). Nestes casos verifica-se uma grande instabilidade do equilíbrio e estes indivíduos não conseguem controlar a cabeça, o tronco e a raiz dos membros (Bautista, 1997, p. 296).

Este é o tipo mais raro e que só decorre na sequência de eventuais traumatismos cranianos e em hidrocefalias não tratadas ou cujo tratamento não é o mais adequado (Shepherd, 2002, citado por Madeira & Carvalho, 2009).

De acordo com Porretta (1995, citado por Carvalho, 2010) a ataxia só se manifesta quando a criança tenta começar a caminhar. E nestes casos os sujeitos manifestam dificuldade não só a nível de locomoção, como a correr e saltar. Como existe baixo tônus postural, os sujeitos movimentam-se muito lentamente e cuidadosamente com medo de perder o equilíbrio (Bautista, 1997).

### **11.1.3 Espasticidade**

Considerando a definição da Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (2006a, p. 3), “A espasticidade é uma alteração motora caracterizada por hipertonia e hiper-reflexia, secundárias a um aumento da resposta do reflexo de estiramento, diretamente proporcional à velocidade de estiramento muscular”. Ou

seja, existe um aumento de tônus muscular, com exagero nos movimentos realizados, processo esse decorrente da hiperexcitabilidade do reflexo do músculo quando este realiza o processo de estiramento (Telles & Mello, 2011).

De acordo com Colledge (2006, p. 12), “Normal muscles work in pairs — when one group contracts, the other group relaxes to allow free movement in the desired direction. Spastic muscles become active together and block effective movement.”

Os indivíduos com paralisia cerebral espástica perdem os movimentos voluntários e revelam um aumento da tonicidade muscular, e quando se encontram em repouso, a hipertonía é permanente. A hipertonía traduz-se num esforço excessivo para realizar um determinado movimento (Bautista, 1997).

A Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (2006a, p. 3) refere ainda que “A espasticidade é um dos distúrbios motores mais frequentes e incapacitantes observados nos indivíduos com lesão do sistema nervoso central, que compromete o neurônio motor superior ao longo da via córtico-retículo bulbo-espinal”.

associadas à espasticidade, encontram-se outras alterações a nível motor, que segundo a Associação supracitada (2006a) podem ser sinais negativos ou positivos. Nos sinais negativos encontram-se “a diminuição da força muscular, paralisia; hipotrofia muscular; perda de controle seletivo dos movimentos e lentificação dos movimentos”. Os sinais positivos incluem “sincinesias; sinal de Babinski e reflexos polissinápticos (na lesão medular)”.

Porém devemos ter em consideração que a espasticidade não quer dizer necessariamente paralisia, uma vez que existe movimento voluntário e este pode ser trabalhado (Levitt, 2010).

## **11.2 Classificação segundo a incidência topográfica**

As paralisias podem ser parciais ou totais. No caso de ser parcial existe uma diminuição da capacidade motora de um membro ou mais membros afetados, enquanto que na total existe uma incapacidade completa para determinado membro exercer a sua atividade motora (Vicente, 1995).

As paralisias parciais têm a designação de “paresias” enquanto as totais designam-se por “plegias”, considerando o número de membros afetados (Vicente, 1995).

Dentro das paralisias parciais existem: monoparesia, paraparesia, hemiparesia e tetraparesia ou quadriparesia; já nas totais designam-se por: monoplegia, paraplegia, hemiplegia e tetraplegia ou quadriplegia (Vicente, 1995).

Vicente (1995) refere ainda a possibilidade de existência de situações consideradas “mistas”, uma vez que um sujeito pode sofrer, por exemplo, de uma paralisia total dos membros inferiores e de uma parcial nos membros superiores.

### 11.2.3 Tetraplegia

Como o próprio nome indica, existem três membros afetados, sendo normalmente os dois membros superiores e um dos membros inferiores (Colledge, 2006, p. 11).

Este tipo de paralisia cerebral é também conhecido como quadriplegia, sendo a forma mais grave das paralisias cerebrais, isto porque existe um acometimento bilateral, que poderá ser simétrico ou assimétrico e que inclui o tronco, muitas vezes devido a uma lesão ampla do encéfalo (Gauzzi e Fonseca, 2004 citado por Madeira & Carvalho, 2009).

Existe aumento do tônus da musculatura extensora e adutora dos membros inferiores e flexora dos membros superiores, sendo os membros superiores comumente mais acometidos. As alterações motoras podem ser assimétricas, levando ao quadro designado como dupla hemiparesia, ou comprometimento mais espástico de três membros. Complementando, Kok (2003) relata que esse tipo de paralisia cerebral comumente, vem associada à microcefalia, epilepsia e deficiência mental, além de dificuldade de controlar a musculatura de mastigação e deglutição. (Madeira & Carvalho, 2009, p. 152)

Na quadriplegia o sujeito tem tanto os membros superiores como os inferiores afetados (Colledge, 2006).

A nível do exame neurológico pode-se verificar que as pessoas com tetraplegia têm uma diminuição dos movimentos ativos, todos os membros apresentam espasticidade, existindo uma hiper-reflexia generalizada. No que respeita aos reflexos primitivos verifica-se que estes aumentam juntamente com a tonicidade muscular (Panteliadis & Strassburg, 2004).

### 11.2.4 Diplegia

O sujeito na diplegia, tal como na quadriplegia apresenta os quatro membros afetados. Contudo, neste caso, os membros inferiores encontram-se mais severamente afetados do que os membros superiores (Colledge, 2006, p. 11).

“Uma das características principais da diplegia espástica é o comprometimento bilateral dos membros inferiores e superiores, com maior funcionalidade dos membros superiores, quando comparado aos membros inferiores, por consequência de maior grau de espasticidade presente nos membros inferiores.” (Effgen, 2007; Bobath, 1979; Bobath e Bobath, 1989, citados por Madeira & Carvalho, 2009, p. 152)

De acordo com Panteliadis & Strassburg (2004) e indo de encontro ao que já foi referenciado anteriormente,

the involvement of the limbs is symmetrical with the lower ones being more severely involved. In some cases there might be

more severe involvement of the upper limbs, while in others the upper limbs are normal. In the latter, the term paraplegia is more appropriate. (p. 62)

### **11.2.5 Paraplegia**

No que concerne à paralisia cerebral espástica, é-nos referenciado por Panteliadis & Strassburg (2004, p. 7), que “James Ross in 1882 championed the idea that most, if not all, cases of spastic paraplegia in infancy were due to a porencephalous defect of the cortical motor centers”.

Araújo (2009, citado por Monteiro, 2012) define paraplegia como um prejuízo motor e/ou sensorial das regiões torácica, lombar e sacrada, resultante de danos a nível da medula.

Os membros superiores funcionam corretamente, contudo, e dependendo do nível da lesão, podem ficar comprometidos para além dos membros inferiores, o tronco e os órgãos pélvicos (Monteiro, 2012).

### **11.2.6 Hemiplegia e Dupla Hemiplegia**

É uma hemiplegia espástica onde existe diminuição da força muscular predominante nas extremidades (Vicente, 1995).

Na hemiplegia um lado do corpo encontra-se afetado. Normalmente, o braço encontra-se mais afetado do que a perna (Colledge, 2006, p. 11).

Na paralisia cerebral do tipo hemiplégica o sujeito apresenta um défice motor e espasticidade unilateral (Madeira & Carvalho, 2009). Tal como referenciam Gauzzi e Fonseca (2004, citado por Madeira & Carvalho, 2009):

A lesão ocorre em um lado do córtex ocasionando a deficiência motora no lado contralateral do corpo, as alterações iniciais se tornam evidentes por volta do quarto mês de vida com a preferência unilateral para alcance de objetos, ou seja, a criança terá dificuldade de utilizar o braço ou a perna do mesmo lado do corpo. (p. 152)

### **11.2.7 Monoplegia**

Apenas um membro é afetado, sendo normalmente um dos membros superiores (Colledge, 2006, p. 1)

## 12. Terapias para melhorar a qualidade de vida

O tratamento a realizar com uma criança a quem seja diagnosticado paralisia cerebral, deve começar o mais cedo possível, por forma a que a dificuldade que exista na criança possa ser colmatada, respondendo também melhor ao tratamento. Quanto mais velha for a criança mais os problemas se vão consolidando e mais dificilmente respondem com sucesso aos tratamentos (Bautista, 1997).

Os tratamentos para a paralisia cerebral podem englobar os diferentes aspetos afetados tais como a nível da motricidade, da fala e terapia ocupacional, défices sensoriais e a utilização de próteses ou outros materiais ortopédicos, caso exista necessidade dos mesmos (Bautista, 1997).

É importante referir que para além destes tratamentos existem outro tipo que podem ajudar os sujeitos com paralisia cerebral a melhorar a sua qualidade de vida. No caso deste estudo como estamos perante um sujeito com paraparésia espástica, serão abordados alguns dos tratamentos que já foram realizados pelo mesmo, e que de certa forma lhe permitiram melhorar a sua qualidade de vida.

Citando a Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (2006, p. 3), “os procedimentos neurocirúrgicos podem ser ablativos ou moduladores e realizados sobre o Sistema Nervoso Central (SNC) ou periférico (SNP).”

“Drugs such as botulinum toxin A, oral and intrathecal baclofen are used to control spasticity and dystonia” (Lin, 2004, citado por Levitt, 2010, p. 6).

### 12.1 Baclofeno

O Baclofen encontra-se indicado para casos de espasticidade grave, cuja origem pode ser medular ou cerebral, e cujo paciente não apresenta uma boa resposta a medicação oral e a medidas de tratamento de reabilitação (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006b).

O baclofen é uma substância com estrutura análoga ao neurotransmissor inibitório GABA, que provavelmente se liga aos receptores GABA b na medula espinal, inibindo a ação dos neurotransmissores excitatórios (glutamato e aspartato) e, desta maneira, inibindo os reflexos mono e polissinápticos. Por via oral, apresenta penetração na barreira hematoencefálica em apenas 5% da dose ingerida. Por via intratecal, não há necessidade do baclofen atravessar a barreira hematoencefálica para atingir o seu sítio de ação. Deste modo, doses significativamente menores são necessárias para atingir os efeitos desejados (aproximadamente 1 centésimo da dose por via oral). (p. 3)

Este deverá ser somente administrado quando todos os tratamentos menos agressivos se tornaram ineficazes. Se este for o tratamento indicado, o paciente terá de primeiro ser sujeito a um teste que será avaliado. “O teste consiste em injetar o baclofen no espaço subaracnóideo (50 a 150 microgramas), através de uma punção lombar. O efeito se inicia cerca de 45 minutos após a administração e tem a duração máxima de 10 horas.” (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006b, p. 4).

Neste período, a equipa médica avaliará, através das escalas respetivas, a resposta à medicação e o número de espasmos; caso exista melhoria da função motora, prosseguir-se-á com o tratamento (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006b).

Apesar destes tratamentos médicos terem melhorado “em relação a contraturas e espasticidade, nem sempre correspondem a uma melhora no desempenho funcional e no grau de satisfação pessoal ou refletem uma repercussão substancial na vida do paciente” (Abel et al, 2003 citado por Morales, 2005, p. 18).

No caso de o paciente ter de utilizar o baclofeno intratecal existem diferentes tipos de bomba (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006, p. 4), contudo o paciente em estudo utiliza uma bomba de infusão programável.

São bombas implantáveis que possuem uma bateria para propulsão elétrica do medicamento até ao cateter subaracnóideo. São programadas por computador, por meio de mecanismo magnético (via telemetria), permitindo ajuste preciso da dose, que pode ser liberada tanto de maneira contínua quanto em “bolus”. (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006, p. 4)

A desvantagem deste tipo de bombas prende-se com o facto de ser necessário realizar a troca de bateria de 6 em 6 meses, em média (Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, 2006, p. 5).

## 12.2 Botox Botulínico ou Toxina Botulínica tipo A

O Botox Botulínico é um tratamento que, historicamente, é usado desde 1981, de forma a tratar o estrabismo e outras doenças díspares (Panteliadis & Strassburg, 2004). Somente no início dos anos 90, “(...) there has been experience with the use of Botulinium Toxin A in spastic movement disorders in children” (Panteliadis & Strassburg, 2004, p.12).

Referenciando ainda Panteliadis & Strassburg, (2004, p. 12) “Double-blind studies and open trials have demonstrated that botulinum toxin injections are an effective and painless treatment for focal spasticity, where oral medications are poorly effective.”

De acordo com o artigo publicado de Telles & Mello (2011, p. 182) “Injecções locais de TBA purificada, em doses adequadas e administradas em músculos individualizados, acarretam um bloqueio neuromuscular seletivo por inibição da acetilcolina no terminal nervoso periférico, o que alivia espasmos musculares oriundos de atividade neural excessiva”. Depois da sua administração, estas mesmas autoras referem que para começar a ser eficaz necessitam de decorrer cerca de 24 a 72 horas, verificando-se uma melhor condição clínica após 7 a 10 dias da aplicação. O efeito desta toxina permanece entre 2 a 6 meses, existindo uma média de 3 meses.

Quanto à administração da toxina “o intervalo entre as aplicações é variável. De acordo com o resultado da TBA, preconiza-se um intervalo mínimo de 3 a 4 meses entre as injeções.” (Telles & Mello, 2011, p. 183) Ressaltando também o facto de que é um medicamento bem tolerado e cujos efeitos colaterais são mínimos.

Telles & Mello (2011) na sua revisão de literatura, e no que concerne à utilização da toxina Botulínica em sujeitos com paralisia cerebral espástica verificou-se que “(...) há crescentes evidências de que, por um período limitado de tempo, ocorre diminuição do tônus muscular e consequente melhora da amplitude de movimento das articulações.” (p. 183)

É ainda de referenciar que a “(...) aplicação intramuscular de toxina Botulínica tipo A isoladamente não garante total eficácia na redução da espasticidade de uma criança portadora de PC. A recomendação é que a TBA seja utilizada em conjunto com a fisioterapia ou a terapia ocupacional” (Telles & Mello, 2011,p. 184).

### **12.3 Cirurgia ao tendão de Aquiles**

Nos sujeitos com PC, em alguns casos pode ocorrer a contração do tendão de Aquiles, o que faz com que o pé se encontre flexionado para cima (Miller & Bachrach, 2006, p. 353).

A cirurgia é indicada, de acordo com Miller & Bachrach “for children for whom the brace no longer keeps the foot flat or for teenagers trying to discontinue the use of the brace.” (2006, p. 353). Enquanto que para Miller (2005, p. 1003) “Tendon Achilles lengthening is indicated for those individuals with severe contractures involving the soleus, in which there is at least – 10° of dorsiflexion with knee flexion present. This is most commonly indicated in hemiplegia or severe quadriplegia.”

“The Achilles tendon is located behind the ankle and is attached to the gastrocnemius and soleus muscles, which are located just above and behind the knee.” (Miller & Bachrach, 2006, p. 353).

## **Parte II - Planificação e organização do trabalho prático**



## Capítulo III - Objetivos e Metodologia da Investigação

### 13. Questão e objetivos do estudo

Depois de realizar a revisão bibliográfica é de denotar que, nos motores de busca utilizados são escassos os estudos realizados sobre a qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral, pelo que se torna importante desenvolver este estudo. Encontram-se alguns estudos que avaliam a qualidade de vida das pessoas que cuidam de pessoas com paralisia cerebral, mas são escassos os que pretendem verificar como será a qualidade de vida destas últimas.

Ainda que a amostra seja pouco significativa, permite-nos entender os diferentes domínios da qualidade de vida e perceber de que forma se pode avaliar a qualidade de vida de determinada pessoa. Sendo que num estudo mais aprofundado poder-se-ia verificar quais as alterações a realizar na vida dessa pessoa por forma a melhorar a sua qualidade de vida.

Este estudo pretende avaliar a qualidade de vida pela perspetiva do próprio portador de paralisia cerebral, neste caso com paraparésia espástica, através da aplicação de uma escala de qualidade de vida – WHOQOL – Bref. Esta escala encontra-se mais adequada a adultos e com questões mais pertinentes sobre o dia-a-dia dos mesmos, sendo ainda uma escala de avaliação utilizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que pretende avaliar quais são os domínios mais afetados e se necessitam de mais apoio para garantir uma melhor qualidade de vida.

Desta forma, a nossa questão de partida é a seguinte: ***um adulto com paraparésia espástica terá qualidade de vida em todos os domínios que a constituem?***

Para ser possível responder a esta questão, traçamos os seguintes objetivos:

- Analisar a QV de um adulto com paraparésia espástica, segundo a sua perceção;
- Analisar os diferentes domínios da QV num adulto com paraparésia espástica;
- Comparar os diferentes domínios da QV de um adulto com paraparésia espástica;
- Verificar quais os domínios da QV de um adulto com paraparésia espástica, que se encontram com valores mais baixos e que prejudiquem a QV do sujeito

## 14. Tipo de estudo: estudo-caso

Um estudo de caso é uma abordagem metodológica de investigação especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores (Araújo, Pinto, Lopes, Nogueira & Pinto, 2008).

Yin (2001) afirma que em geral, este tipo de estudo representa uma estratégia preferida para os investigadores quando se procura responder a respostas do tipo “como” e “por que”, e quando este possui pouco controlo sobre os eventos e quando o foco da investigação se centra em fenómenos inseridos em contexto de vida real.

O mesmo autor refere que o estudo de caso vai permitir de forma inigualável, compreender fenómenos individuais, organizacionais, sociais e políticos.

Segundo Ponte (1994) um estudo de caso é uma investigação que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única em muitos aspetos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico.

Um estudo de caso é essencialmente um design de investigação que pode ser conduzida no quadro de paradigmas metodológicos bem distintos, como o positivista, o interpretativo, ou o crítico (Kilpatrick, 1988, citado por Ponte, 1994).

Assim, Yin (2001) define “estudo de caso” com base nas características do fenómeno em estudo e com base num conjunto de características associadas ao processo de recolha de dados e às estratégias de análise dos mesmos. Por outro lado, Bell (1989, Araújo et al, 2008) define o estudo de caso como um termo guarda-chuva para uma família de métodos de pesquisa cuja principal preocupação é a interação entre fatores e eventos. Fidel (1992, Araújo et al, 2008) refere que o método de estudo de caso é um método específico de pesquisa de campo.

Coutinho (2003, citado por Araújo et al, 2008) refere que quase tudo pode ser um “caso”: um indivíduo, uma personagem, um pequeno grupo, uma organização, uma comunidade ou mesmo uma nação. Da mesma forma, Ponte (2006, citado por Araújo et al, 2008) considera que:

É uma investigação que se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspetos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse. (p. 2)

Para Yin (2001) os estudos de caso podem ser generalizáveis a proposições teóricas, não a populações ou a universos. Isto é, neste tipo de estudo não se pretende representar uma “amostragem”, mas sim expandir e generalizar teorias e não enumerar frequências.

## 15. Condições da realização do estudo e aspetos éticos

Para ser possível aplicar o questionário pretendido e tendo em consideração os aspetos éticos do estudo, foi formulado um Termo de Consentimento livre e esclarecido (Anexo A) para o sujeito do estudo. Neste termo de consentimento encontram-se descritas todas as condições de participação e como irão contribuir para a pesquisa a ser realizada, assim como o participante terá conhecimento das obrigações do pesquisador para consigo.

Para além destes aspetos, o sujeito terá de dar permissão para que os resultados sejam publicados, existindo sempre a salvaguarda de todo este processo ser totalmente sigiloso.

## 16. Instrumento de recolha de dados - WHOQOL-BREF

O WHOQOL-100 permite que seja realizada uma avaliação mais detalhada de cada faceta individual no que concerne à qualidade de vida, contudo em certos casos pode-se tornar num instrumento muito longo para se usar a nível prático (Fleck, 2008). Desta forma, o grupo WHOQOL criou uma versão reduzida que em vez de avaliar a qualidade de vida por facetas, avalia por quatro domínios, denominado WHOQOL-BREF (Fleck, 2008) e que é o instrumento a ser utilizado neste trabalho.

“O WHOQOL-BREF contém um total de 26 perguntas. Para oferecer uma avaliação ampla e abrangente, um item de cada uma das 24 facetas contidas no WHOQOL-100 foi incluído.” (Fleck, 2008, p. 54) Foram ainda inseridos dois itens, um sobre qualidade de vida global e outra do estado de saúde geral.

As questões incluídas neste instrumento foram as que obtiveram melhores desempenhos psicométricos no WHOQOL-100 (Fleck, 2008).

A versão abreviada é composta por 4 domínios, verificados na tabela 5: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio ambiente. Cada um destes domínios é avaliado através de uma questão, que corresponde a um item. Quanto à qualidade de vida em geral existem dois itens que a permitem avaliar, sendo uma mais geral e outra sobre a noção geral de saúde (Canavarró, Serra, Pereira, Simões, Quintais, Quartilho, 2006).

**Tabela 5 - WHOQOL-BREF - domínios e facetas de qualidade de vida mostrando a solução de quatro domínios (adaptado de Fleck, 2008, p. 55)**

<b>Domínio</b>	<b>Facetas dentro dos domínios</b>
<b>Físico</b>	Dor e desconforto – questão 3 Energia e fadiga – questão 4 Sono e descanso – questão 10 Mobilidade – questão 15 Atividades da vida cotidiana – questão 16 Dependência de medicação e de tratamentos – questão 17 Capacidade de trabalho – questão 18
<b>Psicológico</b>	Sentimentos positivos – questão 5 Pensar, aprender, memória e concentração – questão 6 Auto-estima – questão 7 Imagem corporal e aparência – questão 11 Sentimentos negativos – questão 19 Espiritualidade/religião/crenças pessoais – questão 26
<b>Relações Sociais</b>	Relações pessoais – questão 20 Apoio Social – questão 21 Atividade sexual – questão 22
<b>Meio Ambiente</b>	Segurança física e proteção – questão 8 Ambiente no lar – questão 9 Recursos financeiros – questão 12 Cuidados de saúde: disponibilidade e qualidade – questão 13 Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades – questão 14 Participação em e oportunidades de recreação/lazer – questão 23 Ambiente físico (poluição/ruido/trânsito/clima) – questão 24 Transporte – questão 25
<b>Domínio Geral</b>	Qualidade de vida global e percepções de saúde geral – questões 1 e 2

A escala WHOQOL BREF encontra-se formulada em forma de questionário, numa escala de Likert cujo intervalo varia consoante as questões propostas, sendo em alguns casos de: Nada (1) a MUITÍSSIMO (5), noutros de Nada (1) a Completamente (5); Muito Insatisfeito (1) a Muito Satisfeito (5); Nunca (1) a Sempre (5). Tal como explicitado no formulário do questionário, o sujeito deverá ter presente que as respostas deverão ter em contas as suas duas últimas semanas.

O WHOQOL-Bref foi o instrumento escolhido, uma vez que o conceito predominante neste trabalho de qualidade de vida é o definido pela OMS, mais especificamente pelo grupo WHOQOL. Assim como já foi referido anteriormente, apesar de ser abreviado preserva todas as características psicométricas do questionário original.



## **Parte III - Apresentação, análise e tratamento de dados**



## Capítulo IV - Análise e tratamento dos dados

### 17. Caracterização da amostra

De forma a ser possível realizar a caracterização da amostra, foram utilizados registos médicos fornecidos pelo sujeito de estudo, bem como outros documentos. No caso de esclarecer algumas dúvidas que surgiram na leitura dos documentos, foram realizadas entrevistas informais com o sujeito de estudo, que sempre se mostrou bastante disponível para participar no estudo

O indivíduo em estudo tem 29 anos de idade, sendo residente no concelho da Covilhã, e exercendo a profissão de Técnico de Radiologia.

Nasceu no hospital, tendo sido um parto complicado, uma vez que a sua mãe esteve bastante tempo em trabalho de parto e a criança teve de ser retirada a fórceps.

O desenvolvimento apresentou-se sempre normal, contudo começou-se a notar que a criança caía muito. Foi-lhe diagnosticado o pé chato, cerca dos 3/4 anos.

Aos 6 anos, foi de férias para a praia e num dia de manhã ao acordar, verificou que não conseguia andar, mexia as pernas mas não conseguia proceder à marcha. Foi encaminhado para o hospital local onde lhe diagnosticaram luxação congénita da anca, tendo feito tratamento conservador (sacos de areia ligados a uma roldana, para fazer extensão dos membros inferiores) durante três/quatro meses e posteriormente foi realizado tratamento cirurgico (ferro na cabeça da anca), permanecendo ainda na unidade hospitalar, perfazendo um total de sete meses e meio. Depois da operação, o sujeito voltou a andar sem dificuldades.

Durante o tempo de internamento, a escola foi realizada no hospital com acompanhamento de uma professora primária, existindo um excelente aproveitamento. No decorrer deste tempo, permaneceu sempre sozinho, sendo apenas possível receber a visita da mãe de mês a mês, uma vez que esta se encontrava não só a trabalhar, como tinha um filho menor e dificuldades sócio-económicas. Como se encontrava bastante tempo sem a sua mãe, aquando da sua presença renunciava-a. Contudo, no decorrer do fim de semana com a sua mãe voltava a querer estar com ela, porém assim que se estava a habituar à sua presença esta tinha de voltar para a sua localidade.

No final do internamento, voltou a casa e continuou a escola normalmente, com aproveitamento. Porém, passados cinco meses, tornou a ser operado uma vez que o corpo rejeitou o material de osteosíntese (placa e os parafusos). Retiraram o material e a criança voltou para casa, tendo sido explicado que não seria necessário proceder à colocação de novo material.

Após esta cirurgia, num dos hospitais de Lisboa, onde era seguido, realizou uma ressonância magnética, onde acabou por ser diagnosticado com Paraparesia Espástica, no ano de 1990, segundo o registo médico de um dos hospitais, em Lisboa (Anexo B),

sendo ainda referenciado que o sujeito, na altura com seis anos possuía também dificuldades escolares.

De acordo com Funayama, Penna, Turcato, Caldas, Santos & Moretto (2000),

A forma diplégica ou a paraparética espástica está mais frequentemente associada à prematuridade, porque o cérebro imaturo sofre os efeitos das condições adversas fora do útero, como dificuldades respiratórias ou de manutenção da pressão arterial, levando a hiper ou hipofluxo cerebral e ocasionando danos teciduais do tipo leucomalácia periventricular, hemorragia perintraventricular ou intraparenquimatosa. Entretanto, chama atenção a frequência com que se encontram crianças paraparéticas ou mesmo plégicas espásticas com exames de imagem cerebrais normais. Nesses casos, devemos lembrar a possibilidade de lesões hipoxicoisquêmicas ou traumáticas medulares perinatais, que são de difícil diagnóstico. (p. 159)

Com o segundo registo também proveniente de um hospital civil de Lisboa, datado de Julho de 1991 (Anexo C), pode-se conhecer mais alguns dados acerca do sujeito. Este relatório médico refere que até aos dois anos de idade a criança foi sempre saudável, altura em que começou com “claudicação” (coxear) na marcha o que se foi acentuando com o tempo. Nesta altura apresentava “flexo das ancas irreduzível, marcha com flexo das ancas e joelhos e rotação interna dos membros inferiores”. “Não consegue marcha em calcanhares”.

Em ambos os relatórios médicos se fala em atividade física de reabilitação, contudo não foi possível, adquirir qualquer relatório acerca da mesma.

Um terceiro relatório médico, que não se encontra datado nem muito perceptível (Anexo D), são descritos alguns dos principais marcos do crescimento de uma criança, como sentar-se sem apoio aos oito meses, começar a gatinhar aos dez meses. Contudo, já era realçado que coxeava e é referida uma frase pela sua mãe de que “cai com facilidade” (Anexo D), dizendo ainda que sentem que o sujeito “cada vez anda pior” (Anexo D).

Entretanto, acabou a escola primária e em vez de proceder os estudos numa instituição pública, a sua mãe decidiu colocá-lo num seminário, por forma a resguardar a criança do mundo exterior. No seminário, o ensino foi normal, apresentando notas razoáveis, com maiores dificuldades a inglês. Permaneceu nesta instituição até ao final do 1º período do 7º ano, seguindo depois para a escola pública situada no seu local de residência. Esta mudança deveu-se a problemas que o sujeito começou a apresentar, tais como dificuldades em dormir, constante choro e perda de apetite. Na escola pública continuou os estudos até ao 9º ano, tendo sempre um registo de notas razoáveis, continuando a apresentar dificuldades a inglês.

A nível de acompanhamento médico, até ao 8º ano foi sempre seguido em Lisboa, contudo como as viagens eram muito dispendiosas, começou a ser acompanhado em Coimbra, no Centro de Paralisia Cerebral.

Em 1997, é passada uma declaração pelo Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral, atestando que o sujeito “sofre de Paraparésia espástica” (Anexo E).

No ano de 2000, num dos hospitais de Lisboa, afirmam que o paciente tem uma “paraparésia espástica progressiva” (Anexo F), e que se trata “de uma situação geneticamente determinada para a qual não há ainda tratamento específico” (Anexo F). Falam na “possibilidade de fazer um ensaio com toxina botulínica”, para além de que o paciente deveria continuar com a medicina física e de reabilitação (MFR), assim como fisioterapia regular e natação, numa frequência de uma vez por semana.

Realizou tratamento com a toxina botulínica durante um ano, após o qual se verificou que este tratamento não era viável.

Em 2002, esteve internado numa unidade hospitalar, durante treze dias, para ser submetido a uma intervenção cirúrgica, onde lhe foi colocada uma bomba de baclofeno (Anexo G). Neste mesmo relatório médico, é referido que “tem sido registada melhoria da espasticidade, todavia o doente necessita de estar integrado no programa de MFR e de fazer musculação”.

Esta informação é tardiamente reforçada pelo relatório médico do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral, sendo o sujeito “portador de Paralisia Cerebral forma Diplégica Espástica com agravamento progressivo.” (Anexo H)

Durante o ensino secundário teve apoio especial às disciplinas de matemática, inglês e físico-química. As suas notas eram razoáveis, sendo o inglês a disciplina onde apresentava muitas dificuldades, tendo notas negativas. Para além do apoio que tinha na estabelecimento de ensino, ainda frequentava explicações de matemática e inglês. No 12º ano acabou por reprovar à disciplina de matemática, tendo ficado um ano a concluir a mesma. Entretanto realizou testes de aptidão vocacional para escolher o curso que iria ingressar no ensino superior, cujos resultados foram significativamente na área da saúde, tendo optado pela Radiologia.

Antes de ingressar no ensino superior começou a tirar o código de estrada que concluiu com aproveitamento, tendo apenas concluído a condução já estando no ensino superior, prova que realizou na cidade onde tirou o curso.

Entrou no Ensino Superior, no ano letivo 2003/2004, pelas vagas de contingente especial para portadores de deficiência, no curso de Radiologia fora da sua área de residência.

No 1º ano esteve num quarto arrendado vivendo com os proprietários da casa. A adaptação a tudo o que o envolvia, quer a nível escolar como social, foi complicada, tendo entrado em depressão. No entanto, acabou por terminar este 1º ano com aproveitamento.

No 2º ano foi viver para uma residência de estudantes onde permaneceu até final do curso.

O sujeito apesar do diagnóstico atrás referenciado e de coxear, não conseguindo correr nem saltar, era totalmente independente e autónomo. Deslocava-se para a escola de transportes públicos, nomeadamente autocarro, até ao ano em que adquiriu o seu veículo pessoal, o último ano do curso. Este veículo não é adaptado, mas para facilitar o processo de condução, possui mudanças automáticas.

No 3º ano foi operado ao tendão de aquiles do pé esquerdo, para se proceder ao alongamento do mesmo, pois possuía pé equino. A operação corrigiu essa situação e foi realizada num dos hospitais da cidade onde estudou. Após um ano foi operado ao pé direito para corrigir a mesma situação. As cirurgias melhoraram o seu estado, permitindo executar corretamente a marcha. Contudo, atualmente, sente-se a regredir um pouco, apesar de ainda conseguir colocar ambos os calcanhares no chão.

Terminou a licenciatura em Radiologia com bom aproveitamento. Porém, assim que concluiu o curso esteve seis meses a recuperar da última intervenção cirúrgica, não tendo entrado de imediato no mercado de trabalho.

O seu primeiro trabalho foi o de operador de call center na cidade de Castelo Branco, tendo permanecido neste trabalho durante cerca de seis a sete meses. Acabou por se demitir pois surgiu a oportunidade de trabalhar em Radiologia na sua área de residência. Este emprego foi promovido pelo Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP) pelo programa Contrato Emprego-Inserção para pessoas com deficiências e incapacidades, por um período de um ano, renovável de ano a ano. No final do segundo ano, assinou um contrato sem termo que vigora atualmente.

No final do ano de 2011 teve de ser submetido a nova intervenção cirúrgica, por forma a remover a bomba de baclofeno, cuja validade tinha expirado, para colocar uma nova.

A nível de trabalho é autónomo e independente, efetuando todos os exames radiológicos, e trabalhando por turnos.

Atualmente, continua a dirigir-se a Lisboa para “encher” a bomba de baclofeno, de 2 em 2 meses.

## **18. Análise e discussão dos resultados**

O questionário WHOQOL-Bref (Anexo I) permite-nos obter dados que serão analisados, tendo em consideração os diferentes domínios por ele abrangido: físico, psicológico, social e ambiental.

Dentro de todos os domínios, são atribuídos às questões valores de 1 a 5, cuja escala difere segundo o tipo de questões. Assim sendo, dentro de cada domínio, estes valores podem assumir as seguintes correspondências: 1 para “nada”, 2 para “pouco”, 3 para “nem muito nem pouco”, 4 para “muito” e 5 para “muitíssimo”. Noutras

questões: 1 para “nada”, 2 para “pouco”, 3 para “moderadamente”, 4 para “bastante” e 5 para “completamente”. Noutras tem de considerar as respostas 1 para “muito má”, 2 para “má”, 3 para “nem boa nem má”, 4 para “boa” e 5 para “muito boa”. Finalmente, ainda existe a correspondência: 1 para “muito insatisfeito”, 2 para “insatisfeito”, 3 para “nem satisfeito nem insatisfeito”, 4 para “satisfeito” e 5 para “muito satisfeito”.

Os dados obtidos são pontuados através de equações específicas para cada domínio presentes no questionário e que serão posteriormente analisadas. Contudo, estes resultados terão ainda de ser convertidos em duas escalas, uma de 4 a 20 valores e outra de 0 a 100%.

Seguidamente, serão apresentadas as respostas dadas domínio a domínio, por forma a relacionar a maior parte das mesmas com a revisão bibliográfica, podendo verificar se algumas respostas possuem a sua fundamentação teórica.

### 18.1 Domínio Físico

O domínio físico é bastante importante pois “as alterações motoras constituem a principal característica clínica da PC e são muito heterogêneas, podendo variar o tipo, a distribuição anatômica nos quatro membros e a gravidade do comportamento motor” (Liptak; Accardo, 2004 citados por Jr. Assumpção & Kuczynsk, 2010, p. 208).

Seguidamente, na tabela 6 podem-se observar quais as respostas dadas pelo sujeito de estudo acerca das questões sobre a sua condição física e a sua repercussão na sua vida diária.

**Tabela 6:** Resultados relativos ao domínio físico

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si	1	2	3	4	5

	próprio(a)]?					
		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>16 (F3.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
<b>17 (F10.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>18 (F12.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5

Tendo em consideração a tabela acima apresentada, poderemos constatar que o sujeito em estudo, a nível físico não se encontra nem totalmente insatisfeito nem totalmente satisfeito. Pode-se averiguar que as dores não interferem significativamente nas suas atividades diárias, e que o sujeito se encontra satisfeito com as mesmas e com a sua capacidade de trabalho.

Relativamente à dor, Castilho-Weinert & Forti-Bellani (2011) frizam que a dor também é algo que varia de sujeito para sujeito, e está relacionada com os verdadeiros danos presentes nos tecidos, bem como o limiar de tolerância de cada sujeito.

Contudo estes sujeitos com o passar dos anos apresentam problemas músculo-esqueléticos, tais como dores nas costas, na cervical junto ao pescoço e nas ancas, joelhos e tornozelos (Miller & Bachrach, 2006).

Porém, quando se refere se a sua energia é suficiente para estas mesmas atividades afirma que esta nem é muita nem pouca (nível 3). Relativamente ao nível de energia, Miller & Bachrach (2006) referem que assim que um sujeito com PC entra na idade adulta, existe maior competição diária, também aumenta o stress psicológico de lidar com um ambiente menos recetivo que o experienciado na escola e o stress físico aumenta com a maior carga de trabalho do dia-a-dia.

A sua capacidade para se deslocar por si próprio, considera que nem é boa nem é má. Este possível comprometimento no processo de deslocamento/locomoção, tal como refere Carvalho (2010, p. 4), é existente pois “a lesão cerebral compromete o controlo adequado do movimento, originando uma desorganização nos mecanismos neurológicos que controlam a postura, o equilíbrio e o movimento.”

Esta situação ocorre uma vez que “o cérebro que normalmente transmite aos músculos a forma correcta de movimentar-se e controlo da tensão muscular, não o faz

de forma adequada e, por esse motivo, os músculos que controlam a postura, o equilíbrio e o movimento tornam-se descoordenados, rígidos ou fracos.” (Levitt, 2001; Martin, 2006, citados por Carvalho, 2010, p. 4)

Na mesma linha Castilho-Weinert & Forti-Bellani (2011) referem que enquanto o distúrbio motor tem relação direta com a lesão ocorrida no cérebro, as complicações ortopédicas são também uma consequência da lesão, mas de forma indireta, uma vez que surgem no decorrer das limitações motoras.

E relativamente aos cuidados médicos estes são pouco necessários para que possa fazer a sua vida diária. O ponto negativo do domínio físico é mesmo a nível do sono, pois o sujeito revela-se insatisfeito.

Segundo Castilho-Weinert & Forti-Bellani (2011, p. 108) no aspeto físico deve-se ter em consideração “que as demandas fisiológicas requeridas para a deambulação e a realização de atividades de vida diária podem aumentar a percepção de esforço, pois ocorre maior geração de força muscular associada e contribuição do sistema cardiorespiratório”.

Colledge (2006) ressalta que as pessoas com PC têm uma esperança média de vida normal, contudo o que acontece é que estes problemas físicos associados à PC são intensificados com a idade, isto é, há um aumento da espasticidade, da fadiga, como referido anteriormente, existindo ainda perda de força.

No que concerne ao emprego, à capacidade de trabalho, esta incapacidade física pode criar algumas dificuldades em conseguir emprego, que serão tanto maiores quanto as limitações (Miller & Bachrach, 2006). Desta forma é importante que o sujeito com PC esteja ciente dos seus direitos a nível das leis federais e estatais, por forma a lutar por oportunidades iguais e um emprego justo (Miller & Bachrach, 2006).

“In addition to job-related training, the adult needs good work skills and the ability to get along with others in the workplace, both of which are known to be highly related to success and stability on the job” (Miller & Bachrach, 2006, p. 120). Seguindo ainda a linha de pensamento destes autores “people with milder involvement, good family support, and proper medical treatment had the highest rate of employment” (Miller & Bachrach, 2006, p. 213).

## 18.2 Domínio Psicológico

De acordo com Ryff (1989, citado por Brandão, 2011):

O Bem-Estar Psicológico trata-se de um constructo multidimensional que abrange um conjunto de dimensões do funcionamento psicológico positivo, de natureza cognitiva e afetiva: Aceitação de Si, Crescimento Pessoal, Objetivos na Vida,

Relações Positivas com os Outros, Domínio do Meio e Autonomia.  
(p. 27)

Tabela 7: Resultados relativos ao domínio psicológico

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
		Nada	Pouco	Moderadame nte	Bastante	Completa mente
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
		Muito Insatisfeit o	Insatisfeit o	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeit o	Muito Satisfeito
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)	1	2	3	4	5
		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequen temente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Relativamente ao domínio psicológico, e tendo em consideração as respostas da tabela 7, o sujeito manifesta gostar muito da vida e que se consegue concentrar muito no seu dia-a-dia, apesar de demonstrar que não sente “nem muito nem pouco” que a sua vida tenha um sentido.

Considera-se bastante capaz de aceitar a sua aparência física, mas quando questionado sobre até que ponto se encontra satisfeito com ele próprio, responde não se encontrar “nem satisfeito nem insatisfeito”; o que acaba por ser um pouco contraditório. Revela ainda que, embora aconteça poucas vezes, tem sentimentos negativos, sentindo tristeza, desespero, ansiedade ou depressão.

Peker (2012) refere no manual de formação para pais e professores sobre paralisia cerebral que em pessoas com paralisia cerebral, a taxa de depressão acresce aproximadamente 25%. Não existe uma correlação direta entre PC e depressão, o que leva à depressão é a forma como a pessoa encara a sua deficiência (Peker, 2012).

De acordo com Lonigan; Carey; Frinch Jr (1994, citado por Andrade, 2009) é de salientar que o bem-estar da pessoa

sofre influência também de seu estado de ansiedade e depressão, já que as ansiosas descrevem maior preocupação com o futuro, com o seu próprio bem-estar e com as reações dos outros, enquanto que as deprimidas relatam significativamente menor satisfação com elas mesmas e maiores problemas relacionados com a perda de interesse e motivação, possuindo uma perspectiva mais negativa delas próprias. (p. 18)

O apoio emocional que o sujeito recebe, a forma como este lida com a frustração, o stress e o optimismo em relação ao futuro, vão influenciar significativamente o seu nível de felicidade e de excluir ou não sinais de depressão (Peker, 2012).

De realçar que “As características específicas da PC e dos seus tratamentos envolvem, normalmente, experiências que podem limitar significativamente o estilo de vida e rotinas do indivíduo e da sua família, dificultando o seu desenvolvimento psicológico equilibrado e harmonioso” (Brandão, 2011, p. 36).

### 18.3 Domínio social

Referenciando Sarason et al (1983, citado por Brandão, 2011, p. 55), “o Suporte Social é definido pela existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, que se mostram preocupadas, valorizam e gostam do indivíduo”.

Skok et al (2006, citado por Brandão, 2011) acerca do suporte social referem que:

A investigação acerca do papel do suporte social na família, amigos e redes culturais, identificou os benefícios do suporte social para a saúde e bem-estar dos indivíduos, incluindo a menor incidência de doenças físicas e mentais, a diminuição do *stress*, o ajustamento mais positivo a doenças crónicas, bem como outros benefícios positivos para a saúde física e psicológica. (p. 56)

**Tabela 8:** Resultados relativos ao domínio social

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>20 (F13.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
<b>21 (F15.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
<b>22 (F14.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5

De acordo com a tabela 8, o sujeito de estudo encontra-se satisfeito com as suas relações pessoais e com a sua vida sexual. Demonstra apenas uma certa reticência no que concerne ao apoio dos amigos, considerando-se “nem satisfeito nem insatisfeito”.

É importante frizar que “a rede de parentes e amigos com os quais têm contacto no dia-a-dia é uma parte importante das suas vidas – é um padrão na vida de muitas famílias comuns” (Peker, 2012). Estes apoios podem ajudar a pessoa com PC a manter ou melhorar situações difíceis, a encontrar soluções para os seus problemas, a progredir na sua vida, entre outras ajudas (Peker, 2012).

No que concerne às questões respeitantes ao nível social e de acordo com Miller & Bachrach (2006) os maiores problemas prendem-se com a formação de relações de longo termo tais como o casamento, a expressão direta de amor e a sexualidade, o fato de criarem crianças, e o processo de procura de emprego ou carreira que permita ao sujeito estabelecer a sua independência.

“For adults with cerebral palsy who have adequate intellectual skills, quality of life and adjustment are influenced more than anything else by the attitudes they hold about themselves and by the attitudes of able-bodied people toward them.” (Miller & Bachrach, 2006, p. 119)

Seguindo o pensamento dos autores supracitados, é essencial que o sujeito com PC tenha auto-estima, uma vez que para estes é complicado estabelecer relações com sujeitos “ditos normais”, pois passam por um processo de conflito, por forma a ganhar força, coragem e serem persistentes na procura de estabelecer relações sociais (Miller & Bachrach, 2006).

## 18.4 Domínio Ambiental

A nível do domínio ambiental, o sujeito de estudo, revela quais os seus sentimentos acerca do seu meio envolvente, se sente segurança no seu dia-a-dia e se o ambiente em que faz a sua vida diária é saudável. Se encontra oportunidades para realizar uma vida normal e que satisfaça as suas necessidades. Desta forma, apresenta-se a tabela seguinte:

**Tabela 9:** Resultados relativos ao domínio ambiental

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22,1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5
		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F21.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer	1	2	3	4	5
		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

Através dos resultados verificamos que o sujeito sente-se muito seguro no seu dia-a-dia e que também o seu ambiente físico é muito saudável. Apenas manifesta que de uma forma moderada, o seu dinheiro lhe permite satisfazer as suas necessidades. Contudo, mesmo assim tem bastantes oportunidades para realizar atividades de lazer.

Quanto aos serviços de saúde, se tivermos em linha de conta os relatórios médicos, apresentados em anexo, o sujeito em estudo, começou desde cedo a ser acompanhado por diversos médicos, em algumas unidades hospitalares e pelo centro de paralisia cerebral.

Contudo, só é possível encontrar-se satisfeito com os serviços de saúde, se não existirem várias despesas adicionais, como taxas moderadoras. De acordo com a Circular Normativa nº 5 de 2012, da Administração Central do Sistema de Saúde,

No âmbito do artigo 4º do Decreto-Lei nº 113/2011, a Circular Normativa nº 36 de 2011, de 28 de Dezembro, estabelece os meios de comprovação a apresentar pelos utentes de forma a usufruírem da isenção do pagamento de taxas moderadoras.

Para este efeito, os utentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60% devem apresentar atestado médico de incapacidade multiuso (...)

Relativamente ao transporte utilizado pelo sujeito, este encontra-se muito satisfeito. De acordo com o sítio oficial da Autoridade Tributária e Aduaneira e de acordo com a Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho, existe um regime de isenção de Imposto Sobre Veículos (ISV), que é aplicável aos deficientes civis e militares. Contudo para que seja possível beneficiar-se desta isenção é necessário, e tendo em conta o sujeito de estudo, ser “maior de 18 anos, com um grau de desvalorização igual ou superior a 60%” (Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho, artigo 54º). Citando ainda a Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho, artigo 55º, considera-se:

“pessoa com deficiência motora”, toda aquela que, por motivos de alterações na estrutura e funções do corpo. Congénitas ou adquiridas, tenha uma limitação funcional de carácter permanente, de grau igual ou superior a 60%, e apresente elevada dificuldade na locomoção na via pública sem auxílio de outrem ou recurso a meios de compensação, designadamente próteses, ortóteses, cadeiras de rodas e muletas, no caso de deficiência motora ao nível dos membros inferiores, ou elevada dificuldade de acesso ou na utilização dos transportes públicos colectivos convencionais, no caso de deficiência motora ao nível dos membros superiores.

Esta incapacidade é comprovada através da emissão de uma declaração de incapacidade permanente cuja validade não tenha ultrapassado os cinco anos (Lei nº

22-A/2007, de 29 de junho). Como é possível averiguar no Anexo J, o sujeito em estudo encontra-se com um grau de desvalorização igual ou superior a 60%.

### 18.5 Análise final dos resultados

De acordo com o questionário WHOQOL – Bref para ser possível analisar os resultados é necessário ter presente as equações definidas pelo WHOQOL group. Essas equações dão origem a um resultado, que posteriormente poderá ser transformado numa escala de 4 a 20 valores, e ainda numa escala de 0 a 100% (The WHOQOL Group, 1996). Desta forma, torna-se mais fácil averiguar quais as diferenças ou semelhanças entre os vários domínios, e qual o domínio que se destaca mais.

Na escala de 4 a 20 valores, quanto mais próximo o valor estiver dos vinte valores, maior qualidade de vida a pessoa terá nesse domínio, assim como se estiver mais próximo dos quatro valores, menor será a qualidade de vida (The WHOQOL Group, 1996). O mesmo acontece na escala de 0 a 100%, quanto mais perto dos 100% estiver o valor do domínio maior será a qualidade de vida do sujeito em estudo (The WHOQOL Group, 1996)

**Tabela 10:** Resultados da aplicação do questionário WHOQOL-BREF (retirada do WHOQOL-BREF)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
<b>Domínio 1 - físico</b>	<b>(6-Q3)+(6-Q4)+Q10+Q15+Q16+Q17+Q18</b>	23	13	56
<b>Domínio 2 - psicológico</b>	<b>Q5+Q6+Q7+Q11+Q19+(6-Q26)</b>	22	15	69
<b>Domínio 3 - social</b>	<b>Q20+Q21+Q22</b>	11	15	69
<b>Domínio 4 - ambiental</b>	<b>Q8+Q9+Q12+Q13+Q14+Q23+Q24+Q25</b>	32	16	75

Através da tabela acima descrita, disponibilizada no questionário WHOQOL-Bref, foram utilizadas as equações e foram obtidos os resultados que se encontram na coluna com a mesma designação. Posteriormente, através das tabelas também fornecidas pelo WHOQOL Group (1996), que se encontram em anexo (Anexo K), é possível proceder à transformação dos resultados para ambas as escalas.

Obtidas as transformações, poderemos averiguar que existem algumas diferenças nos resultados de cada domínio. O domínio 1 - físico apresenta um resultado de 56%, o que nos indica estar na média, a qualidade de vida não será nem muito boa nem muito má. Nos domínios 2 (psicológico) e 3 (social) verifica-se que o resultado é de 69%, isto é nestes domínios o sujeito já revela uma maior qualidade de vida.

Qualidade de vida esta, que se observarmos o domínio 4 (ambiental) cresce ainda em número significativo (75%).

Resumidamente, o sujeito apresenta, segundo os resultados obtidos através do questionário aplicado, maior qualidade de vida a nível do domínio ambiental e menor qualidade de vida a nível do domínio físico.

Esta pesquisa foi realizada com o intuito de avaliar a qualidade de vida num sujeito com paralisia cerebral, através de um instrumento especializado: WHOQOL-Bref. Através deste conseguimos constatar que o domínio físico é o que se encontra mais comprometimento, ou seja aquele em que o sujeito possui uma qualidade de vida mais próxima da média (56%). Contrastando com os restantes domínios onde a qualidade de vida se apresenta superior à média.

Porém, apesar deste valor baixo no domínio físico, é um fator que não impede o sujeito de realizar as suas atividades de lazer e de se sentir seguro no seu dia-a-dia. Apesar do seu problema físico, o sujeito consegue ter uma qualidade de vida boa, visto que o acesso que tem aos sistemas de saúde é bastante bom e gratuito, se tivermos em conta as novas portarias que saíram, promulgando as isenções de taxas moderadoras.

De referir que os aspetos em que o sujeito se sente mais reticente são os que se prendem com o seu aspeto físico, com o pouco apoio dos seu grupo de amigos e com a sua remuneração, que apesar das isenções que tem, não é o pretendido para poder realizar todos os tratamentos necessários. Apesar destas contrariedades, revela que poucas vezes se sente triste, deprimido, ansioso.

Na globalidade este sujeito aparenta conviver bem com a sua condição e encontra-se satisfeito quer a nível social, psicológico, ambiental e físico. De realçar que a nível físico e como já referido anteriormente neste trabalho, com a idade os nossos músculos, e a nossa capacidade de locomoção fica mais comprometida, quanto mais para sujeitos com paralisia cerebral espástica.

Apesar destes resultados, é de todo impossível partir para uma conclusão geral, em que todos os sujeitos com paralisia cerebral espástica têm uma boa qualidade de vida. Isto porque o estudo apenas foi realizado com um sujeito, o que tornou o estudo mais limitado e muito subjetivo. O ideal seria compor uma amostra significativa de indivíduos com paralisia cerebral espástica e através de comparações entre os inquéritos preenchidos analisar e verificar se existiriam ou não dados em comum que permitissem chegar a um resultado mais fiável e objetivo.

## Capítulo IV - Conclusões

### 19. Conclusões e considerações finais

Finalizado o estudo pretendido é importante retornar à questão de partida e verificar se os objetivos propostos para lhe dar resposta foram cumpridos e se a questão tem ou não fundamento.

A questão de partida: um adulto com paraparésia espástica terá qualidade de vida em todos os domínios que a constituem?, levou-nos a definir quatro objetivos, que seguidamente serão devidamente explicados e fundamentados.

O primeiro objetivo era o de analisar a QV de um adulto com paraparésia espástica, segundo a sua percepção. Isto porque, Moreira (2001, citado por Coutinho & Franken, 2009) refletindo sobre o conceito de qualidade de vida ressaltou que este não é isento de uma caracterização social, ou seja, o meio social influencia o que pode ser considerado um bom estilo de vida ou uma vida de qualidade. Assim sendo, as definições

(...) sobre o que seja uma boa ou má qualidade de vida, além de dependerem da inserção do indivíduo em determinada classe social, comunidade ou grupo, estão também intimamente relacionados à época histórica e ao grau de desenvolvimento da sociedade como um todo (Moreira, 2001, citado por Coutinho & Franken, 2009, p. 450).

Qualidade de vida deve então ser definida tendo sempre em consideração o contexto histórico social de uma pessoa ou sociedade (Moreira, 2001, citado por Coutinho & Franken, 2009).

Atualmente, a qualidade de vida relaciona-se com a capacidade de sintetizar todos os elementos que uma determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar (Minayo, Hartz & Buzz, 2000 citado por Coutinho & Franken, 2009).

Desta forma, ser tão importante analisar a QV do sujeito segundo a sua percepção. Para tal teve-se em consideração qual o melhor instrumento a utilizar para ser uma avaliação mais fidedigna. Isto porque segundo Guyatt et al (1997, citado por Morales, 2005) refere, as propriedades de medida do instrumento devem ser verificadas, uma vez que este deve encontrar-se adequado à população estudada, e ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe. Desta forma, foi escolhido o questionário WHOQOL-Bref, uma vez que engloba os domínios que normalmente se encontram mais afetados nos sujeitos com paralisia cerebral: físico, social, psicológico e ambiental.

O sujeito de estudo respondeu a todas as questões de forma independente, neste questionário auto-administrado. As suas respostas levam-nos ao segundo e terceiro objetivos do estudo: analisar e comparar os diferentes domínios da QV num adulto com paraparésia espástica.

Ao analisarmos os diferentes domínios: físico, psicológico, social e ambiental verificámos que existem diferenças quantitativas entre os mesmos, ou seja, podemos observar claramente que os domínios não apresentam um resultado similar. A diferença entre domínios é mais notada na escala de 0 a 100% do que na escala de 4 a 20 valores, havendo uma maior discrepância.

Verificámos então que o sujeito possui qualidade de vida, uma vez que todos os domínios se encontram com um valor acima dos 50%.

A nível físico, apresenta maiores dificuldades, uma vez que considera que as dores começam a surgir com mais frequência, o que acaba por lhe tirar alguma energia para realizar as suas atividades do dia-a-dia. Ainda assim, de notar que a possibilidade de realização de tratamentos lhe permitem melhorar não só a marcha, como a aliviar, ainda que levemente, as suas dores físicas.

Dentro deste domínio e como foi possível verificar ao longo de todo o trabalho, existem muito poucos estudos sobre a qualidade de vida em sujeitos com paralisia cerebral. Contudo, nos últimos anos a comunidade científica tem demonstrado bastante interesse em desenvolver terapias que ajudem a melhorar as condições de saúde e bem estar dos sujeitos com problemas crónicos (Morales, 2005).

Até então, apenas se preocupava com a erradicação da doença, ou como amenizar a mesma, porém se for possível conhecer de que forma a doença vai influenciar a qualidade de vida dos pacientes, a escolha das terapias torna-se mais eficaz e correta para as pessoas em causa (Morales, 2005).

No que respeita aos outros domínios aparecem valores acima dos 60%, o que nos indica que o seu meio social (69%), ambiental (75%) e psicológico (69%) contribuem para uma melhor QV. Tal como já foi referenciado anteriormente na revisão bibliográfica, este fato depende da maneira como o sujeito se aceita e como o seu grupo de pares, incluindo família e amigos, lidam com ele e de que forma o apoiam e ajudam no seu dia-a-dia. A nível dos cuidados médicos, tem sido sempre acompanhado, tal como referenciado na sua caracterização, o que também lhe permite já ter uma maior confiança nos médicos e recorrer aos mesmos sempre que se sinta pior.

Mediante a análise destas respostas foi possível chegar a algumas conclusões, se bem que são conclusões que não poderão ser generalizadas, pois a amostra é apenas constituída por um sujeito e cada caso de paralisia cerebral é único; tal como refere Bautista (2007, p. 295) em que “o quadro clínico não constitui um conjunto estático de sinais e sintomas. A lesão, ao afectar um sistema nervoso em desenvolvimento, vai dar origem a um quadro clínico complexo”.

Estas conclusões levam-nos ao quarto e último objetivo, o de verificar quais os domínios da QV de um adulto com paraparésia espástica, que se encontram com valores mais baixos e que prejudiquem a QV do sujeito. Tendo presentes as percentagens de todos os domínios verifica-se que o domínio que apresenta um valor

mais baixo é o domínio físico (56%), apesar de já estar acima da média. Porém, este valor reflete um possível problema na QV deste sujeito, uma vez que perante as suas respostas e tendo em consideração a revisão de literatura, com a idade as suas dores musculares bem como a sua capacidade de mobilidade serão cada vez mais um impedimento à realização das atividades do seu dia-a-dia.

O descanso é importante para recuperar as energias para a sua vida diária, porém segundo respostas do sujeito, encontra-se insatisfeito com o seu sono, o que lhe permite ter apenas uma quantidade moderada de energia, dificultando -lhe o dia-a-dia.

Resumidamente, o processo de desenvolvimento do construto de qualidade de vida tem registado diversos obstáculos por ser difícil chegar a um conceito preciso, uma vez que este se apresenta como uma expressão dinâmica, pode-se apresentar sobre diversas formas e inclui necessidades bastante heterogéneas e que dependem do ponto de vista de vários autores (Fonseca et al., 2005; Pereira, 2002; Queiroz, Sá & Assis, 2004; Zanei, 2006 citados por Coutinho & Franken, 2009).

Respondendo então à nossa questão de partida: um adulto com paraparésia espástica terá qualidade de vida em todos os domínios que a constituem?, poderemos verificar através dos objetivos delineados e atingidos, que um indivíduo com paraparésia espástica pode ter QV e em todos os seus domínios.



## 20. Referências Bibliográficas

- Abreu, I.S. (2005). *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR*. [Dissertação de Mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- Alvarelhão, J. (2010). *Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral*. [Tese de Mestrado]. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Faculdade de Medicina: Universidade do Porto
- Alves, M. (2010). *Atividade física e qualidade de vida. Estudo realizado em Enfermeiros*. [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Desporto: Universidade do Porto
- Alves, E. (2011/ janeiro/junho). Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. *Revista Brasileira de qualidade de vida* v. 03, n. 1, 16-23
- Andrade, A. (2009). *Qualidade de Vida de crianças infectadas ou não pelo HIV*. [Trabalho conclusão curso]. Centro de Ciências da Saúde: Universidade Federal da Paraíba
- Araújo, C.; Pinto, E.; Lopes, J.; Nogueira, L. & Pinto, R. (2008). *Estudo de Caso*. Tese de Mestrado em Educação em Tecnologia Educativa. Universidade do Minho: Instituto de Educação e Psicologia.
- Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (2006a). Espasticidade: Avaliação clínica
- Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação (2006b). Espasticidade: Procedimentos Neurocirúrgicos
- Assumpção Jr, F. & Kuczynski (2010). *Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Porto Alegre: Artmed
- Bautista, R. (1997). *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivro
- Brandão, D. (2011). *O bem-estar psicológico em indivíduos com paralisia cerebral e seus cuidadores: contributos da auto-eficácia, suporte social e esperança*. [Tese de Doutoramento]. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação: Universidade do Porto
- Campos, M. & Neto, J. (2008, maio/agosto). Qualidade de vida: um instrumento para promoção da saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 32 (2), 232-240
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., ... Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- Cardoso, B. (2010). *Qualidade de vida e nível de estresse: Um estudo sobre o meio ambiente urbano em duas áreas do município de Belém*. [Dissertação]. Universidade da Amazônia
- Carvalho, A. (2010). *A prática da actividade física diferenciada no desempenho funcional das pessoas com paralisia cerebral*. [Tese de Mestrado]. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real
- Castilho-Weinert & Forti-Bellani (2011). *Fisioterapia em Neuropediatria*. Curitiba
- Circular Normativa nº 5 de 2012, <http://www.portaldasaude.pt>, acessado a 1 maio 2013
- Colledge, N. (2006). *A Guide to Cerebral Palsy*. 3rd edition. Ontario: Ontario Federation of Cerebral Palsy.
- Coutinho, M. & Franken, I. (2009). Qualidade de vida no service público de saúde: as representações sociais de profissionais da saúde. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29 (3), 448-461

- Cruz, L. (2010). *Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de Porto Alegre* [Tese de Doutorado]. Faculdade de Medicina: Universidade Federal do Rio Grande do Sul
- Custódio, M. (2011). *Estudo da qualidade de vida de jovens/adultos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento através da aplicação da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100)*. [Dissertação de Mestrado]. Faculdade de Motricidade Humana: Universidade Técnica de Lisboa
- Ferrari, A. & Cioni, G. (2010). *The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A guide to the Assessment of Adaptive Functions*. Itália: Springer - Verlag
- Fleck M. P. A. (org) (2008). *A avaliação de qualidade de vida – guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed
- Funayama, C; Penna, M; Turcato, M; Caldas, C; Santos, J. & Moretto, D. (2000, Abril/junho). Paralisia cerebral Diagnóstico etiológico. *Medicina*, 33; 155 – 160
- Gage, J.; Gormley, M.; Krach, L.; Murr, S.; Partington, M.; Pittman, K.; Rivard, P.; & Vegter, C. (2004, julho). Managing Spasticity in children with cerebral palsy requires a team approach. *A Pediatric Perspective*, 13 (3), 1-6
- Granho, M. (2008). *Auto-conceito e auto-estima dos adultos com paralisia cerebral em contextos de interação diferenciada*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Lei nº 22-A/2007, de 29 de junho, no sítio <http://www.dgaiec.min-financas.pt> acessado a 24 Abril de 2013
- Levitt, S. (2010). *Treatment of cerebral palsy and motor delay*, 5<sup>th</sup> edition. Reino Unido: Blackwell Publishing
- Madeira, E. & Carvalho, S. (2009). Paralisia Cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 9 (1), 142-163
- Miller, F. & Bachrach, S. (2006). *Cerebral Palsy a complete guide for caregiving*, 2nd edition. Estados Unidos da América: The Johns Hopkins University Press
- Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy*. Nova Iorque: Springer
- Monteiro, J. (2012). *O contributo do Desporto Adaptado para a Integração Social da Pessoa com Deficiência Motora*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto Superior Miguel Torga
- Morales, N. (2005). *Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ – PF50)* (Tese de mestrado). Universidade Federal de Uberlândia, Brasil
- Ogata, A. & Simurro, S. (2009). *Guia Prático de Qualidade de Vida – Como Planejar e gerenciar o melhor programa para a sua empresa*. Elsevier Editora, Ltda: Rio de Janeiro
- Panteliadis, C. & Strassburg, H. (2004). *Cerebral Palsy: Principles and Management*. Grécia: Giapoulis Publications
- Peker, R. (org) (2012). *Paralisia Cerebral Manual de formação para pais e professores*. Pozitif Matbaasi: Ankara
- Ponte, J. (1994). O estudo de caso na investigação em Educação Matemática. *Quadrante*. 3 (1), pp. 3 – 18.
- Praça, M. (2012). *Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspectiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes/Nordeste*. [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Bragança

Resende, M. & Gouveia, V. (2011) Qualidade de vida em adultos com deficiência física. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 24 (1), pp. 99-106

Schalock, Gardner & Bradley (2010). *Quality of Life for people with Intellectual and Other Developmental disabilities – Applications across individuals, organizations, communities, and systems.* AAIDD. Whashington, D. C.

Seidl, E. & Zannon, C. (2004, março/abril). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos Saúde Pública.* 20 (2), 580-588

Souza, N. (2011). *Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com paralisia cerebral.* [Trabalho conclusão curso]. Universidade Federal de Juiz de Fora

Tavares, F. (2011, julho/dezembro). Apontamentos sobre o conceito de qualidade de vida: revisões, cruzamentos e possibilidades críticas. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida.* 3 (2), 23-32

Telles, M. & Mello, E. (2011, janeiro/março). Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. *Fisioterapia Movimento.* 24 (1), 181-190

The WHOQOL Group (1996). *WHOQOL – Bref. Introduction, Administration, Scoring and Generic version of the assessment.* World Health Organization: Geneva

Vasconcelos, R; Moura, T; Campos, T; Lindquist, A. & Guerra, R. (2009, Setembro/outubro). Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Revista Brasileira de Fisioterapia,* 13 (5); 390 – 397

Vasconcelos, V. (2009). *Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral.* [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Fortaleza

Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Recuperado de <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html> acedido a 29 de junho de 2012

Vicente, H. (1995). *Etiologia e Caracterização das Deficiências.* Lisboa: Gráfica Maiadouro, SA

Yin, R. (2001). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos.* 2ª edição. Porto Alegre: Bookman



## 21. Anexos



## **ANEXO A**

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Titulo da pesquisa:

“Avaliação da Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral Espástica – Um estudo caso”

Prezado(a) Senhor(a):


Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa **“Avaliação da Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral Espástica – um estudo caso”**, realizada no âmbito da elaboração de uma tese para obtenção do grau de mestre em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor.

O objetivo da pesquisa é avaliar se existe ou não qualidade de vida em pessoas com Paralisia Cerebral Espástica. A sua participação é muito importante e apenas pretendemos que preencha um questionário sobre vários domínios da qualidade de vida, para posteriormente analisarmos esses dados. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Castelo Branco, 1 de Outubro de 2012.

**Pesquisador Responsável**

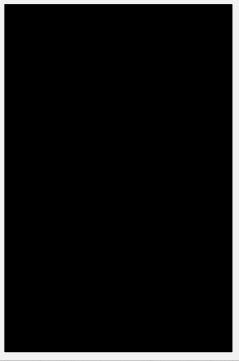
Andr eia Santos

 tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura:

Data: 11/10/2012

## **ANEXO B**



Nome .....


Obs. N.º .....

.....

Data ...../...../.....

R/

Caso Coler

Junto envio relat cõme do  
 relatado para o Coler Otopedista  
 (H. Surtura -   
 de Ceada) relativamente ao Coler  
 Feem, de 6 ana, que  
 apresenta paraparesia espãl  
 e displasia rotãria, de  
 causa ainda ad. Inconhecida.  
 Feem que de qualque  
 que, sem indícios clare

É conveniente trazer esta receita quando voltar à consulta.

Mod. I. P. O. F. Genil 120- Exp.

para após especial up.

entre normal . . .

E após pelo Advers

Time e Realidade.

Cre e men empunh

o Coleg ao detm

25/10/90





## ANEXO C

INFORMAÇÃO CLÍNICA

Data de admissão 17/7/91

Data de alta 19/7/91

Enunciado dos problemas; resumo clínico; investigações feitas; evolução; terapêuticas executadas e propostas à ida; destino.

Motivo da alta

Diagnóstico/s Paraparesia espástica familiar?

Reter no processo clínico 1 cópia.

Resumo: Saudável até aos 24 anos em que começou a claudicação na marcha que se tem vindo a acentuar.

Fez TAC da cabeça e cervicais em Abril 91 e REX medulas em 18 julho 91

EO criança chegado, inconsciente, com duas pequenas manchas efêmeras nas costas. Flexo das ancas e medular. Marcha cf flexo das ancas e joelhos e abdução interna dos H. Tuf. Não consegue que marcha em calcaneares

ROT mto vms e de óculos aumentada para H. Tuf. Sensibilidade dos membros. Tem controle de esfíncteres.

- Deve telefonar para a consulta de Neurologia no final de setembro

- Deve continuar a fazer fisioterapia

Data 21/07/91

O Chefe de Serviço

## **ANEXO D**



PAIS DA TERRA  
PALHAVA  
1980

Nome

Obs. N.º

Data

Tel. 7265116  
Consul. 8.30/10.30

Caro Ome

R/ Dmme: o [redacted] de 6 av.

Muito do p' fho de lats q' me -  
p'cebe eu de lats, na c'omunicao,  
su l'at' de ob'g' v'at' q' me  
f'ulda; p' q' me; e' q' me; p' q' me;  
na f'at' de l'at' eu q' me  
de r'p'ent' verbal.

Quando verbal, eu q' me  
à v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
eu de 6-7 com; p' 3200g,  
x v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
p' q' me; p' q' me; p' q' me;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;

Mod. I. P. O. F. Genll 120- Exp.



PAIS DA TERRA  
PALHAVA  
1980

Nome

Obs. N.º

Data

Tel. 7265116  
Consul. 8.30/10.30

Dico 7 lats p' q' me  
p' q' me; v'at' eu; v'at' eu;

A l'at' de l'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;

Quando verbal, eu q' me  
à v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
eu de 6-7 com; p' 3200g,  
x v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
p' q' me; p' q' me; p' q' me;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;  
v'at' eu; v'at' eu; v'at' eu;

Mod. I. P. O. F. Genll 120- Exp.

beneficiar, ter vontade própria  
 nas áreas de massagem,  
 e claro poder movimentar-se  
 vontade própria; na oxig, claro  
 vontade própria;

Em conclusão, apesar de  
 não ser possível para quem  
 apresenta, não podendo obter da  
 vida aquilo que se quer, não  
 podemos deixar de reconhecer que  
 a vida é uma grande oportunidade,  
 e devemos aproveitar ao máximo  
 cada momento que nos for  
 permitido. Não podemos deixar  
 uma oportunidade passar, e  
 não devemos deixar de aproveitar  
 cada momento que nos for  
 permitido. Não podemos deixar  
 uma oportunidade passar, e  
 não devemos deixar de aproveitar  
 cada momento que nos for  
 permitido.

19

aceitar.  
 Deveríamos partir, mas  
 apesar da falta de vontade,  
 não podemos deixar de aproveitar  
 cada momento que nos for  
 permitido. Não podemos deixar  
 uma oportunidade passar, e  
 não devemos deixar de aproveitar  
 cada momento que nos for  
 permitido.



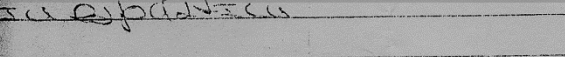
20



## **ANEXO E**

MINISTÉRIO DA SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL  
CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA CÉREBRAL DE COIMBRA

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que   
nascido em 10/12/83, filho de   
e de  sobre de Françoise  
Stuqbráncu

Coimbra, 15 de 10 de 1997

O MÉDICO



Em Suspensão de Exercício de Função Médica - 1997

Rua Cardeal de Oliveira, 10 - 3000-000 Coimbra - Portugal - Tel. 31 42 20 00 00

## ANEXO F



SECRETARIA DE SAÚDE

MINISTÉRIO DA SAÚDE

12/11/2000

Exmo. Celte



por uma pro. transparência

possível prossuair

de couse shards participando

de curved pass - mal nos  
ho ante travessia quatro.

É fundamental pro sej-

aparelo regulador, pele decente

frase e de inicial ca

hidrocarbon regular e ultra,  
e possível var ver pro de

HSPX - HOD 200 - SA 909 - 01 100 - 01/00000000

CONSULTA DE MED. FÍSICA e REABILITACAO

PARA EVENTUAL INTERFERENCIA COM O

TRABALHO DA BOMBA

Exmo. Sr. Paulo de

Sendo na Recupera de

H.U.C. por na u

é possível de pro em

para em prime hospitais.

Em uma para se for

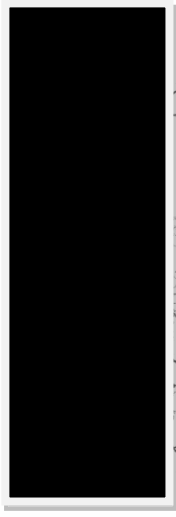
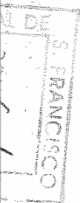
é em histria, na o tr

so um prime para um

eventual plano regular.

Apesar de um o de de

com o de de



## **ANEXO G**

NOME \_\_\_\_\_  
BENEFICIÁRIO \_\_\_\_\_ DA A.D.S.E.

Re/

Caro colega

O

Paciente esteve internado neste Serviço de 06/11/02 a 18/11/02 tendo sido colocada bomba de baculagem. Tem sido registada melhoria de expressão de te, todavia o doente necessita de estar integrado no programa de MFR e de fazer musculação.

O doente necessita de ser transportado de ambulância. Em breve suscitarei um relatório pro-motivo de:

com os melhores cupreentos,

O colega ao seu dispor

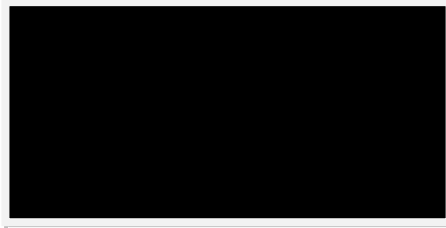
## **ANEXO H**




MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE

CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL DE COIMBRA

**RELATÓRIO MÉDICO**

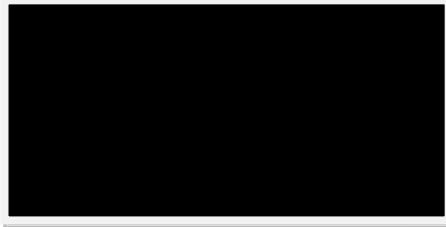


O Jover , de 27 anos de idade, é seguido neste Centro de Reabilitação por ser portador de Paralisia cerebral forma Diplégica Espástica com agravamento progressivo.  
Fez implante de Bomba de Baclofeno com melhoria da espasticidade.

Observação:- Jovem consciente, colaborante, sem alterações de funções cognitivas superiores.  
- Hiperreflexia miotática generalizada, mais marcada nos membros inferiores.  
- Apresenta também cefaleias de tensão episódicas.

Fez TAC CE -Sem alterações.

Coimbra, 28 de Novembro de 2011



Na resposta indicar a "Nossa referência". Em cada officio tratar só de um assunto

## **ANEXO I**

**DADOS PESSOAIS**

A1 Idade 29 anos      A2 Data de Nascimento 10/12/1983

A3 Sexo  Masculino  
 Feminino

A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	
		Sabe ler e/ou escrever	
		1º-4º anos	
		5º-6º anos	
		7º-9º anos	
		10º-12º anos	
		Estudos Universitários	<input checked="" type="checkbox"/>
	Formação pós-graduada		

A5 Profissão TEL RABELOIA

A6.1 Freguesia  
 A6.2 Concelho  
 A6.3 Distrito

A7	Estado Civil	Solteiro(a)	<input checked="" type="checkbox"/>
		Casado(a)	
		União de facto	
		Separado(a)	
		Divorciado(a)	
		Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente?      Sim       Não

B1b Que doença é que tem? PARAPLEGIA ESPÁSTICA

B2 Há quanto tempo? 23 ANOS

B3 Regime de tratamento?      Internamento       Consulta Externa       Sem tratamento

**C. Forma de administração do questionário**

- 1. Auto-administrado
- 2. Assistido pelo entrevistador
- 3. Administrado pelo entrevistador

**D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?**

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**OBRIGADO PELA SUA AJUDA!**

**Instruções**

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.**

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

## **ANEXO J**



## **ANEXO K**

DOMAIN 1		
Raw Score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
7	4	0
8	5	6
9	5	6
10	6	13
11	6	13
12	7	19
13	7	19
14	8	25
15	9	31
16	9	31
17	10	38
18	10	38
19	11	44
20	11	44
21	12	50
22	13	56
23	13	56
24	14	63
25	14	63
26	15	69
27	15	69
28	16	75
29	17	81
30	17	81
31	18	88
32	18	88
33	19	94
34	19	94
35	20	100

DOMAIN 2		
Raw score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
6	4	0
7	5	6
8	5	6
9	6	13
10	7	19
11	7	19
12	8	25
13	9	31
14	9	31
15	10	38
16	11	44
17	11	44
18	12	50
19	13	56
20	13	56
21	14	63
22	15	69
23	15	69
24	16	75
25	17	81
26	17	81
27	18	88
28	19	94
29	19	94
30	20	100

DOMAIN 3		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
3	4	0
4	5	6
5	7	19
6	8	25
7	9	31
8	11	44
9	12	50
10	13	56
11	15	69
12	16	75
13	17	81
14	19	94
15	20	100

DOMAIN 4		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
8	4	0
9	5	6
10	5	6
11	6	13
12	6	13
13	7	19
14	7	19
15	8	25
16	8	25
17	9	31
18	9	31
19	10	38
20	10	38
21	11	44
22	11	44
23	12	50
24	12	50
25	13	56
26	13	56
27	14	63
28	14	63
29	15	69
30	15	69
31	16	75
32	16	75
33	17	81
34	17	81
35	18	88
36	18	88
37	19	94
38	19	94
39	20	100
40	20	100

**References**

Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. *et al.* (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19, 787-805.