

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM

PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

JUAREZ CARLOS SILVA FILHO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM ESCOLIOSE
NEUROMUSCULAR TRATADOS CIRURGICAMENTE**

VITÓRIA
2019

JUAREZ CARLOS SILVA FILHO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM ESCOLIOSE
NEUROMUSCULAR TRATADOS CIRURGICAMENTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof^a Dr^a Solange Rodrigues da Costa Nascimento

VITÓRIA
2019

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

S586q Silva Filho, Juarez Carlos
Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente / Juarez Carlos Silva Filho. - 2019.
58 f.: il.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Solange Rodrigues da Costa.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2019.

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Escoliose. 4. Artrose vertebral. I. Costa, Solange Rodrigues da. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD: 613.62

JUAREZ CARLOS SILVA FILHO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
PACIENTES COM ESCOLIOSE NEUROMUSCULAR
TRATADOS CIRURGICAMENTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 30 de agosto de 2019.

BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Solange Rodrigues da Costa Nascimento
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória – EMESCAM
Orientadora



Profª Drª Silvia Moreira Trugilho
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória – EMESCAM



Profª Drª Atala Lotti Garcia
Universidade Federal do Espírito Santo – UFES

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela constante presença em minha vida, iluminando e guiando meus caminhos sempre.

Aos meus pais, Juarez e Galba, pelo amor, incentivo e apoio incondicional, meus exemplos de inspiração.

A minha esposa, Allyne, pela paciência, compreensão e otimismo de que tudo dará certo.

A minha filha, Valentina, por alegrar minha vida e me motivar com milhares de motivos para seguir em frente.

Ao Grupo de Coluna da Santa Casa de Vitória, pela amizade, aprendizado e por tornarem minha profissão uma paixão. Um agradecimento especial ao Dr. Chárbel Jacob Júnior, quem despertou o meu interesse e me apoiou na realização desse mestrado.

À minha Orientadora, Solange Rodrigues da Costa Nascimento, pelo suporte no pouco tempo que lhe coube, suas correções e incentivos.

Aos professores e funcionários do Mestrado de Políticas Públicas da Emescam, pelos ensinamentos e ajuda.

“Cada sonho que você deixa pra trás, é um pedaço do seu futuro que deixa de existir. ”

Steve Jobs

RESUMO

Introdução: Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. **Objetivo:** Conhecer a percepção de qualidade de vida das cuidadoras de pacientes com escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente em um hospital filantrópico do município de Vitória/ES. **Método:** Trata-se de estudo descritivo de abordagem qualitativa. A coleta de dados se deu por meio de entrevista estruturada realizada com onze mães de pacientes submetidos à essa cirurgia. A análise dos dados foi realizada por meio da aplicação da técnica de análise de conteúdo temático-categorial. **Resultados/Discussão:** A totalidade (onze) das participantes desse estudo, são cuidadoras mães, sendo que em cinco casos, elas deixaram de trabalhar para cuidar integralmente de seus filhos. Elas percebem a qualidade de vida como um bem-estar e um viver bem, ainda que de forma generalizada, a percepção delas se aproxima, mesmo que de forma intuitiva com o conceito da OMS. Observa-se que elas têm dificuldades de praticarem o autocuidado (cuidado de si), principalmente, aquele relacionado às relações sociais devido a dedicação intensa aos filhos. **Considerações finais:** A relevância dessa investigação se dá na medida em que pode contribuir para dar visibilidade tanto às pessoas com escoliose neuromuscular, quanto às suas mães cuidadoras e evidenciar o quanto a cirurgia pode significar para a vida dessas famílias. Para além da correção de uma deficiência física, esse procedimento proporciona oportunidades e condições para que os pacientes e seus cuidadores tenham uma vida mais digna e se relacionem melhor com a sociedade.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidadores. Escoliose. Artrodese vertebral.

Abstract

Introduction: Quality of life is defined by the World Health Organization (WHO) as the individual's perception of their position in life, in the context of the culture and value system in which they live in relation to their goals, expectations, standards and concerns. **Objective:** To know the quality of life perception of caregivers of patients with neuromuscular scoliosis treated surgically at a philanthropic hospital in the city of Vitória / ES. **Method:** This is a descriptive study with a qualitative approach. The data collection was done through a structured interview with eleven mothers of patients submitted to this surgery. The analysis of the data is performed through the application of the thematic-categorical content analysis technique. **Results / Discussion:** The totality (eleven) of the participants in this study are mothers, who in several cases (n = 5), stop working to take care of their children completely. They perceive the quality of life as a well-being and a good life, although in a generalized way, the perception of them approaches, even if in an intuitive way with the concept of the WHO. It is observed that they have difficulties to practice self-care (care of themselves), especially, that related to social relations due to intense dedication to their children. **Final considerations:** It is hoped that the study will contribute to give visibility to the binomial caregiver / be cared for and show how much surgery can mean for the lives of these families. Apart from correcting a physical disability, there are opportunities and better conditions for a decent life in society.

Keywords: Quality of life. Caregivers. Neuromuscular Scoliosis Spinal arthrodesis.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Fluxo da seleção das participantes incluídos no estudo..... | 16 |
| Figura 2 - Classificação de Lonstein para os padrões de curvas na escoliose neuromuscular..... | 20 |
| Figura 3 - Adolescente de 16 anos, com mielomeningocele, deformidade no plano coronal e sagital, causando dificuldade severa para sentar..... | 22 |
| Figura 4 - Escoliose progressiva após maturidade esquelética em paciente com PC. A, 15 anos, curva com 75 graus. B, 18 anos, curva com 118 graus. C, 23 anos, curva com 143 graus. D, paciente incapaz de ficar confortável na cadeira..... | 25 |
| Figura 5 - Criança de 8 anos, não deambuladora com meningocele, apresentando escoliose grave e obliquidade pélvica..... | 26 |
| Figura 6 - Criança de 8 anos, não deambuladora com meningocele, apresentando escoliose grave e obliquidade pélvica no pós-operatório evidenciando posição sentada..... | 27 |
| Figura 7 - Modelo de determinação social da saúde..... | 37 |
| Figura 8 - Modelo de produção social da doença..... | 38 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|----------------|--|
| CPSS | Sociedade Canadense de Coluna Pediátrica |
| DSS | Determinantes sociais de saúde |
| EMESCAM | Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória |
| HSCMV | Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Vitória |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PC | Paralisia Cerebral |
| QV | Qualidade de Vida |
| SBC | Sociedade Brasileira de Coluna |
| SRS | Scoliosis Research Society |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| WHOQOL | World Health Organization Quality of Life Group |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 11 |
| 2 OBJETIVOS | 15 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL..... | 14 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 14 |
| 3 MÉTODO | 16 |
| 3.1 TIPO DE ESTUDO..... | 15 |
| 3.2 CENÁRIO DO ESTUDO..... | 15 |
| 3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO..... | 15 |
| 3.4 COLETA DE DADOS..... | 16 |
| 3.4.1 CRITÉRIO DE INCLUSÃO..... | 17 |
| 3.4.2 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO..... | 18 |
| 3.5 ANÁLISE DOS DADOS..... | 18 |
| 3.6 ASPECTOS ÉTICOS..... | 19 |
| 4 REVISÃO DE LITERATURA | 21 |
| 4.1 A ESCOLIOSE NEUROMUSCULAR E O TRAMENTO CIRÚRGICO..... | 20 |
| 4.2 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DOENÇA CRÔNICA..... | 29 |
| 5 PERCEPÇÃO DAS CUIDADORAS DE PACIENTES COM ESCOLIOSE NEUROMUSCULAR TRATADOS CIRURGICAMENTE: A QUALIDADE DE VIDA, O CUIDADO DE SI E O CUIDADO DO OUTRO | 34 |
| 5.1 PRIMEIRA CATEGORIA: QUALIDADE DE VIDA..... | 36 |
| 5.2 SEGUNDA CATEGORIA: CUIDADO DE SI..... | 41 |
| 5.3 TERCEIRA CATEGORIA: CUIDADO DO OUTRO..... | 44 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 46 |
| REFERÊNCIAS | 48 |
| APÊNDICE A | 53 |
| APÊNDICE B | 56 |
| APÊNDICE C | 61 |

1 INTRODUÇÃO

A definição mais utilizada para o termo qualidade de vida (QV) é a proposta da Organização Mundial da Saúde (OMS), que conceitua como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito abrangente, afetado de maneira complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e relação com características marcantes de seu ambiente (OMS, 1998).

A QV pode ser considerada, também, como o que cada um considera importante para viver bem. Todos os seres humanos almejam mais qualidade no trabalho, melhores condições de tráfego entre o local de trabalho e moradia, mais qualidade nos serviços médico-hospitalares, mais áreas verdes nas grandes cidades, mais segurança, realização profissional e financeira, dentre outros (NOBRE, 1995).

Não há na literatura uma definição consensual de qualidade de vida, mas existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca desse constructo, cujas características são a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura (ORSINI et al., 2012)

É provável que as condições, os modos e estilos de vida sejam resultados de uma longa evolução histórica das lutas políticas, econômicas e da própria cultura. Em algum momento as pessoas não se conformaram com a distribuição da riqueza produzida socialmente e se sacrificaram para transformar as condições dadas e propiciar melhores e mais dignas condições de vida para a sociedade (ALMEIDA et al., 2012).

A QV pode ser afetada pelas doenças crônicas, dentre elas destaca-se nesse estudo a escoliose neuromuscular, que é definida como um desvio da coluna vertebral no plano frontal (coronal) maior do que 10 graus, em pacientes com desordens no sistema nervoso central (neurônio motor superior e/ou inferior) ou na junção neuromuscular. Estão inclusas nessas desordens a paralisia cerebral (PC), mielomeningocele, amiotrofia espinhal, entre outras. Além da deformidade na coluna,

esses pacientes podem apresentar disfunções cardíacas, pulmonares ou neurológicas (VIALLE; THÉVENIN-LEMOINE; MARY, 2012).

Pacientes com escoliose neuromuscular, frequentemente, apresentam alterações que comprometem sua autonomia, tornando-os dependentes de um cuidador. Esses cuidadores estão expostos à uma sobrecarga física, psicológica e emocional, podendo acarretar em impactos negativos em sua qualidade de vida (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

Na área da saúde, o termo “cuidador” se aplica a pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, sendo que essa assistência pode ser realizada de maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que passou por treinamentos direcionados e adquiriu conhecimentos referentes à profissão, a grande maioria, recebe remuneração em troca de seus serviços. Em relação ao cuidador informal esse geralmente é representado por pessoas leigas, sendo geralmente, um integrante da família, o que resulta na expressão familiar cuidador. Esse indivíduo normalmente possui pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu tempo a rotinas de cuidado com a pessoa doente (MARQUES et al., 2011).

Esse estudo versa sobre o cuidador informal que presta assistência ao paciente com escoliose neuromuscular, observa-se que suas atividades consistem nos cuidados diários, no suporte às comorbidades e na presença constante em acompanhamento dos procedimentos médicos e dos demais profissionais de saúde. Assim, a presença de um cuidador torna-se uma peça fundamental no que diz respeito à assistência multidisciplinar. No Brasil a difícil realidade dos pacientes, em especial devido à dificuldade econômica, faz com que geralmente os próprios familiares assumam esta função de cuidador (FERREIRA, 2007).

Na medida em que muitas vezes os pacientes são acamados com muitas restrições para a realização das atividades da vida diária e com necessidade de acompanhamento por longos períodos de tempo, as funções desempenhadas pelo cuidador, torna sua rotina cansativa. Sendo assim, identificar e conhecer os cuidadores e a situação em que eles se encontram, pode auxiliar a pensar em formas de atenuar esse desgaste, prevenindo problemas na saúde física e emocional do

indivíduo, o que resulta na melhoria da qualidade de vida tanto do paciente quanto do cuidador (FERREIRA et al., 2012).

Quando comparados com a população geral, os cuidadores de pessoas portadoras de doenças crônicas denotam significativamente mais sintomas de distúrbios do humor como ansiedade e depressão. Além desses sintomas esses cuidadores apresentam maiores níveis de estresse do que a população geral (FERREIRA et al., 2012).

Outro fator importante é a diminuição das atividades sociais vivenciadas pelos cuidadores. Muitas vezes, os cuidados ao paciente fazem com que o cuidador principal se isole, ficando em uma situação de vulnerabilidade social (SALGUEIRO, 2008).

Assim, o cuidador muitas vezes no desempenho de suas atribuições passa a lidar com situações que restringem suas possibilidades de ter uma melhor qualidade de vida. Além do mais, sua rotina maçante pode interferir reduzindo a qualidade dos cuidados ofertados e, conseqüentemente, influenciando na saúde da pessoa que recebe os cuidados (A'CAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA, 2010).

Atualmente, poucas pesquisas no Brasil abordam essa temática, sendo que a maioria dos estudos que investigam essa questão utilizam fontes americanas ou europeias, não refletindo a realidade brasileira, que se caracteriza por uma relevante diferença socioeconômica e cultural, quando comparada à realidade de países desenvolvidos. Além disso, a maior parte dos trabalhos enfatizam os benefícios da cirurgia (nos casos com indicação) para o paciente, um aspecto consolidado na literatura (SIMON, 2016; ORSINI et al., 2012).

Outro fator importante é que geralmente o foco de atuação em doenças neuromusculares é voltado ao paciente com a doença neuromuscular, deixando em segundo plano intervenções direcionadas aos indivíduos que fornecem os cuidados, ou seja, os cuidadores. Ainda hoje, cuidadores/familiares são percebidos como um recurso em benefício dos pacientes, mas não como um objeto primário de atenção em saúde. Apesar de desempenharem um papel primordial no gerenciamento do sofrimento que a doença provoca, são marginalizados e dificilmente recebem apoio e orientação específicos (ORSINI et al., 2012).

Existe, portanto, uma carência de estudos que avaliem a sobrecarga dos cuidados ao cuidador. Além disso até o momento existem poucos estudos que abordem as percepções dos cuidadores quanto aos impactos da cirurgia em sua vida e os possíveis impactos nos determinantes sociais associados ao ato de cuidar. A importância deste trabalho reside então, na abordagem das alterações da cirurgia da coluna na qualidade de vida do cuidador por um ângulo diferente, mostrando o ponto de vista dele, sua experiência com relação ao procedimento e sua satisfação pessoal. Visa também discutir a QV dos cuidadores como um determinante social de saúde.

A experiência de atuação em um serviço de referência em coluna no Estado do Espírito Santo permitiu acompanhar as dificuldades e o sofrimento principalmente das mães cuidadoras de pacientes com deficiência, no caso em questão com escoliose neuromuscular. Percebeu-se também a satisfação deles (paciente e mães) após a realização do tratamento cirúrgico dessa patologia. Essa vivência motivou o presente estudo com o intuito de conhecer um pouco sobre a qualidade de vida deles após a cirurgia.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção de Qualidade de Vida (QV) das cuidadoras de pacientes com escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente em um Hospital filantrópico do município de Vitória/ES.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1. Apontar as mudanças na QV das cuidadoras após a cirurgia do paciente.

2.2.2. Apontar de acordo com visão das cuidadoras, as mudanças na QV dos pacientes após o tratamento cirúrgico.

2.2.3. Identificar os benefícios da cirurgia para o paciente sob o ponto de vista das cuidadoras.

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritivo, que objetiva descrever as características de uma determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento entre variáveis. Geralmente é o primeiro passo de uma investigação epidemiológica (BONITA et al, 2010).

A abordagem qualitativa é um tipo de investigação voltada para parte subjetiva do problema. São características desse tipo de estudo sua grande flexibilidade e adaptabilidade. Ao invés de utilizar instrumentos e procedimentos padronizados, considera cada problema objeto de uma pesquisa específica para a qual são necessários instrumentos e procedimentos específicos (BONITA et al, 2010).

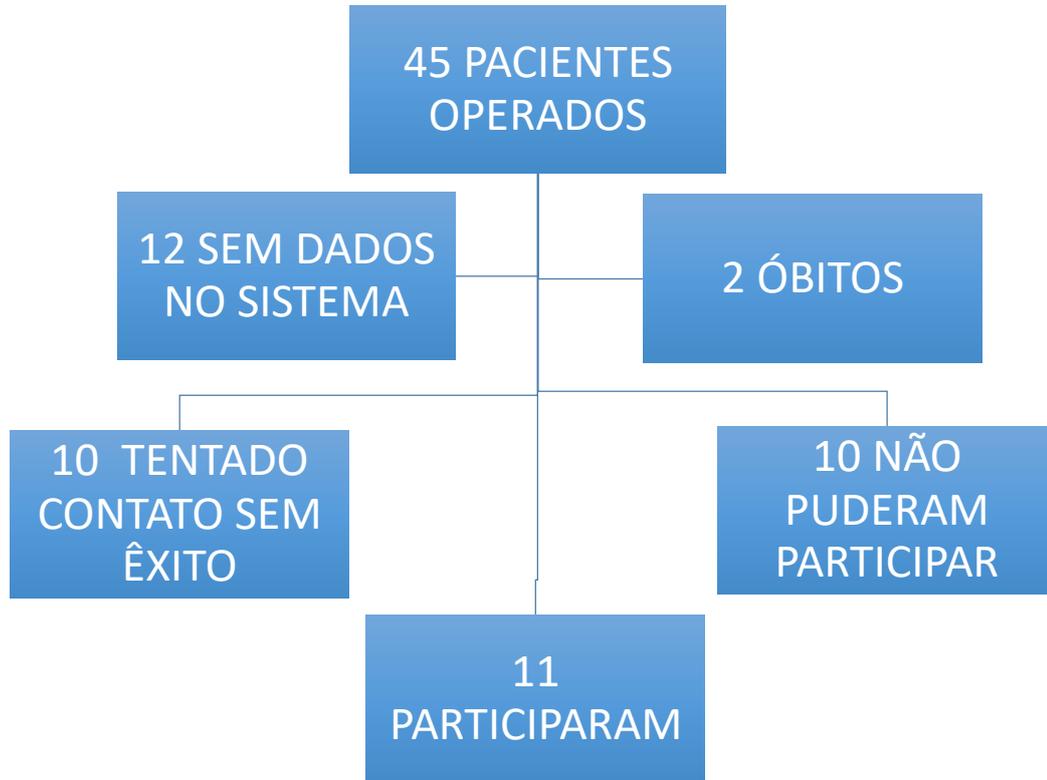
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Pesquisa realizada no ambulatório do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV), ES, Brasil. Trata-se de hospital de grande porte, referência em várias especialidades, com cerca de duzentos leitos de internação, 66 consultórios (Ambulatório SUS), três salas de pequenas cirurgias (Ambulatório SUS) e sete salas cirúrgicas. O ambulatório é distribuído nas diversas especialidades médica, dentre elas a ortopedia, que possui um serviço específico para tratamento dos problemas de coluna, o chamado grupo de coluna. Esse grupo é formado por seis preceptores médicos e uma enfermeira. O ambulatório de coluna atende em torno de 4000 pessoas por ano e nos anos de 2017 e de 2018 foram realizados 254 e 251 procedimentos cirúrgicos respectivamente.

3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Foram incluídos na pesquisa todos as cuidadoras dos pacientes com escoliose neuromuscular que foram submetidos ao tratamento cirúrgico na coluna no HSCMV no período de 2008 a 2018, perfazendo um total de onze cuidadoras participantes.

Figura 1: Fluxo da seleção das participantes incluídas no estudo. Vitória/ES, 2018.



Fonte: Elaborado pelo autor.

3.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram obtidos por meio de entrevista a partir de um formulário estruturado (APÊNDICE A) elaborado com base no questionário abreviado do World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL-100), o WHOQOL- bref (APÊNDICE B). A mensuração da QV pode ser realizada através de diversos instrumentos, destaca-se o WHOQOL-100 disponível em versão abreviada para grupos e/ou domínios específicos (PUCCI et al., 2012).

O WHOQOL-100 é um questionário que consiste em cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Esses domínios são divididos em 24 facetas. Cada faceta é composta por quatro perguntas. Além das 24 facetas específicas, o instrumento tem uma 25ª composta de perguntas gerais sobre

qualidade de vida. Já o WHOQOL-bref é constituído de 26 perguntas (sendo a 1ª e 2ª sobre a qualidade de vida geral) que envolvem 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Por ter um conceito bastante abrangente, não apenas os questionários do WHOQOL, mas também os questionários SF-36, SF-12, SF-8 e EuroQol abrangem todos os aspectos gerais relacionados com QV. No campo da cirurgia da coluna vertebral, essas ferramentas são usadas principalmente em combinação com questionários de dor e incapacidade específicos da doença (AEBI, 2007).

As entrevistas foram realizadas por dois médicos colaboradores do estudo que receberam treinamento prévio a fim de uniformizar a forma de abordagem aos cuidadores para a coleta de dados. Elas aconteceram em um consultório reservado para essa finalidade. As acompanhantes foram abordadas na sala de espera no dia em que trouxeram seus filhos para consulta de acompanhamento pós-operatório.

Foi realizada uma explicação prévia sobre o estudo e então elas foram convidadas a participar, manifestando a aquiescência por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C). Utilizou-se um instrumento de coleta de dados com perguntas abertas e fechadas relacionadas à qualidade de vida e à cirurgia de coluna. As entrevistas tiveram duração de cerca de vinte minutos, sendo utilizado um gravador para o registro das mesmas. Posteriormente foram transcritas na íntegra pelos colaboradores do estudo.

3.4.1 CRITÉRIO DE INCLUSÃO

Foram incluídos como participantes desse estudo as cuidadoras de pacientes com escoliose neuromuscular cujos pacientes foram submetidos ao tratamento cirúrgico na coluna (correção da deformidade e artrodese) no período de julho de 2008 a julho de 2018. Esses pacientes realizaram acompanhamento no ambulatório de coluna do HSCMV, com pelo menos seis meses de seguimento.

3.4.2 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo cuidadoras de pacientes com escoliose neuromuscular tratados de forma conservadora, os que não realizaram seguimento ambulatorial e os cuidadores de pacientes portadores de escoliose de outra etiologia.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados é realizada por meio da aplicação da técnica de análise de conteúdo temático-categorial que objetiva analisar o que foi dito nas entrevistas, escrito nos instrumentos de pesquisa ou observado pelo pesquisador, com o intuito de produzir inferências de um texto para seu contexto social. Para tanto, utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos para compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas. Pressupõe as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

Para tanto, essa análise envolveu em um primeiro momento, a leitura flutuante das entrevistas para a definição de eixos temáticos e, em um segundo momento, a leitura horizontal das questões, de forma a identificar as categorias para cada eixo. Os três eixos temáticos foram norteados em grande parte pelo próprio roteiro de entrevista, sendo os seguintes: Percepção das cuidadoras sobre qualidade de vida, cuidado de si e o cuidado com o outro (BARDIN, 2011).

Na fase de pré-análise procedeu-se a transcrição das entrevistas realizadas com as mães cuidadoras. Posteriormente, houve a análise flutuante desses depoimentos, leitura horizontal para definição de eixos temáticos, construção de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e sobre os conteúdos do texto analisado. Na etapa de exploração do material por meio da leitura horizontal foi possível a construção do corpus da pesquisa (constituído por onze entrevistas) e avaliar as falas das participantes por meio do método de avaliação de intensidade e direção.

Em seguida procedeu-se a realização de síntese e análise para a construção das Unidades de Registro (UR) por meio de identificação de categorias representativas. Esse processo possibilitou a construção das Unidades de Contexto (UC) que foram

encontradas nas falas, por meio de palavras, que se agruparam segundo suas semelhanças e significados identificados.

O tratamento dos resultados se deu com a análise dos dados tomando como referência as evidências científicas acerca da temática pesquisada. Os dados foram organizados segundo as categorias empíricas, que foram provenientes da busca das evidências expressas nas falas das participantes do estudo realizados por dois pesquisadores de modo independente. Estes tomaram por base a concordância de suas análises para a identificação, nomeação e frequência das categorias. Os resultados seguem apresentados e simultaneamente discutidos, embasando-se na literatura científica pertinente.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada em consonância com as recomendações da Resolução CNS nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para Pesquisa Científica em Seres Humanos, sendo o projeto aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM sob parecer nº 1.612.151 em 28/06/2016.

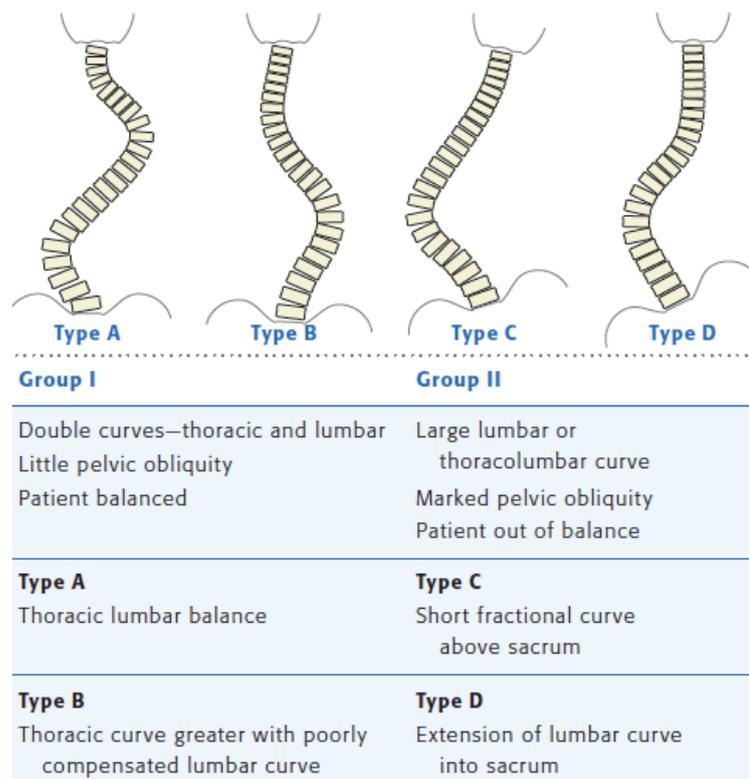
Será garantido o anonimato dos sujeitos participantes do estudo, sendo que no relatório de pesquisa eles não serão identificados. As gravações em áudios serão guardadas sob a responsabilidade do pesquisador por um período de cinco anos.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 A ESCOLIOSE NEUROMUSCULAR E O TRAMENTO CIRÚRGICO

A escoliose neuromuscular é caracterizada por uma deformidade tridimensional da coluna vertebral secundária a um desequilíbrio neuromuscular, ou seja, doença neuromuscular, trauma, defeitos congênitos associados a alterações neurológicas ou mesmo síndromes neurológicas. Essas deformidades geralmente são graves, continuam a progredir na vida adulta e frequentemente associadas à obliquidade pélvica (PUDLES; DELFINO, 2014).

Figura 2: Classificação de Lonstein para os padrões de curvas na escoliose neuromuscular.



Fonte: AOSPINE MANUAL PRINCIPLES AND TECHNIQUES, (AEBI et al., 2007).

Pacientes com distrofias neuromusculares e miopatias (distúrbios primários do sistema nervoso, sistema muscular ou de ambos) foram divididos pela Scoliosis Research Society (SRS) em categorias: patologias do neurônio motor superior (por

exemplo, paralisia cerebral, síndrome de Rett); neurônio motor inferior e patologia mista (por exemplo, atrofia de Charcot-Marie-Tooth, atrofia muscular espinhal, lesão medular, mielomeningocele); e miopatias primárias (por exemplo, distrofia muscular de Duchenne, miopatias) (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

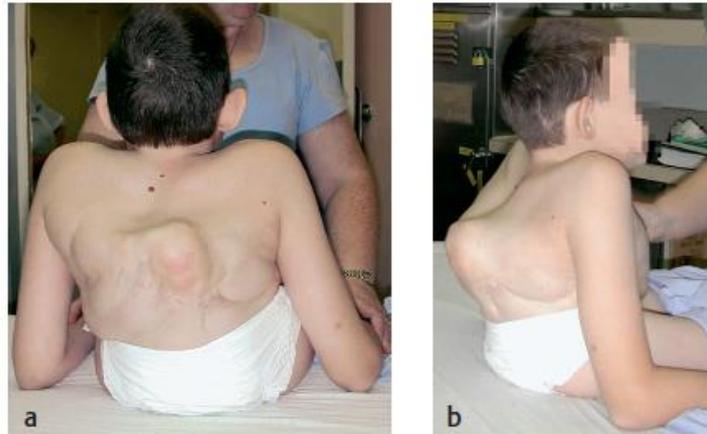
O risco de deformidade depende da gravidade da desordem. Em pacientes com distrofia muscular de Duchenne¹ por exemplo, quase todos os pacientes desenvolvem deformidade grave e colapsante e muitos requerem tratamento cirúrgico quando param de deambular. O diagnóstico de escoliose, embora leve, em um paciente com distrofia de Duchenne implica em tratamento cirúrgico. O nível de fusão proximal deve ser T2 ou T3, enquanto o nível de fusão distal permanece controverso. Se a curva for menor que 40 ° e a obliquidade pélvica menor que 10 a 15 °, pode-se interromper a fusão em L5. Se as curvas forem maiores, então a fusão deve ir até a pelve (STEINMETZ; BENZEL, 2017; AEBI, 2007).

Em crianças com PC que não deambulam, aproximadamente 70% desenvolvem escoliose aos 15 anos de idade. Outro grupo importante são os portadores de mielomeningocele² nível torácico ou lombar alto (L3 ou acima), onde 80% chegam a apresentar escoliose neuromuscular associada. Além da deformidade escoliótica, pacientes com mielomeningocele podem se apresentar com deformidades cifóticas graves (Figura 2) (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

¹ Doença hereditária caracterizada por fraqueza e perda de massa muscular rapidamente progressiva.

² Malformação congênita que afeta os ossos da coluna e a medula espinhal. Provoca uma abertura dos ossos da coluna formando uma bolsa contendo a meninge, nervos e líquido cefalorraquidiano.

Figura 3: Adolescente de 16 anos, com mielomeningocele, deformidade no plano coronal e sagital, causando dificuldade severa para sentar.



Fonte: AOSpine Manual Principles and Techniques, 2007.

Embora essas curvas possam progredir até a idade adulta, a maior progressão ocorre durante os períodos de pico de crescimento (~ 2 a 4 graus por mês), ou seja na puberdade, nas meninas, no estágio 2 de Tanner que geralmente acontece em torno de 14 anos. Nos meninos no estágio de 3 de Tanner quando os pêlos pubianos se tornam crespos, corresponde ao início dos surtos de crescimento. Um gráfico de taxa de crescimento é o meio ideal de monitorar o crescimento, mas, realisticamente, isso nem sempre é viável de se obter. Caso contrário, o cirurgião deve considerar o estágio de Tanner, em conjunto com informações históricas sobre o início da menarca ou o surgimento de pêlos axilares em meninos (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

Quanto às estratégias radiográficas temos os estágios de Risser, a presença de cartilagem trirradiada e os filmes de mão (métodos de Greulich, Pyle e Tanner-Whitehouse). O estágio de Risser é um dos métodos mais utilizados e é baseado no grau de ossificação da crista ilíaca e correspondendo ao estágio sequencial de ossificação de cada quarto da crista ilíaca (lateral para medial e de posterior para anterior). O estágio quatro reflete o término do crescimento da coluna vertebral, e o estágio cinco é definido como a fusão ao ílio (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

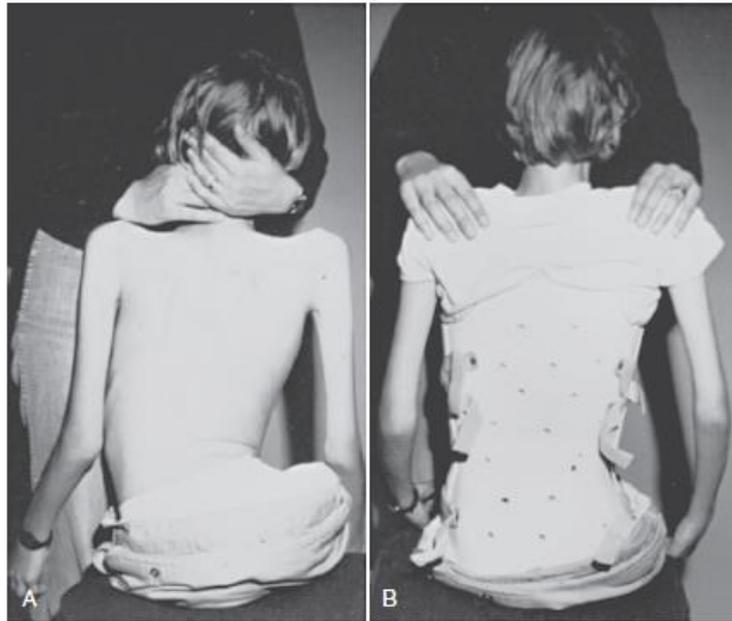
Órteses podem ser usadas para tratar temporariamente essas deformidades, uma vez que muitos pacientes acabam necessitando de intervenção cirúrgica. Essa intervenção geralmente inclui instrumentação segmentar longa incluindo a fixação pélvica (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

Não existe um consenso a respeito do tratamento ideal da escoliose neuromuscular. Os métodos conservadores (observação, aplicação de toxina botulínica, coletes ou cadeiras de rodas com moldes adaptados) podem ser utilizados quando a curva é de pequena magnitude e não interferem na função do paciente. Entretanto, nas de alta magnitude (graus acentuados), esses métodos parecem ineficazes (MILLER; TEMPLE, 1996).

Isso porque a doença neuromuscular subjacente pode ser estática ou progressiva o que obviamente influenciará o manejo da deformidade da coluna vertebral e o risco de progressão. Um bom entendimento de cada doença neuromuscular é obrigatório no planejamento do tratamento (AEBI et al., 2007).

Os métodos de tratamento conservadores são vistos, muitas vezes, como paliativos, pois impedem o problema relativo à progressão em apenas 15,0% dos casos. Quando utilizados, tais procedimentos podem apoiar a cabeça, tronco, pelve e/ou membros inferiores, visando uma sustentação temporária até a decisão provável de um procedimento cirúrgico (Figura 3). Nos pacientes que apresentam perda de sensibilidade, o uso de coletes é contraindicado, pois está associado a altas taxas de complicações como escaras (MILLER; TEMPLE, 1996; TERJESEN, 2000).

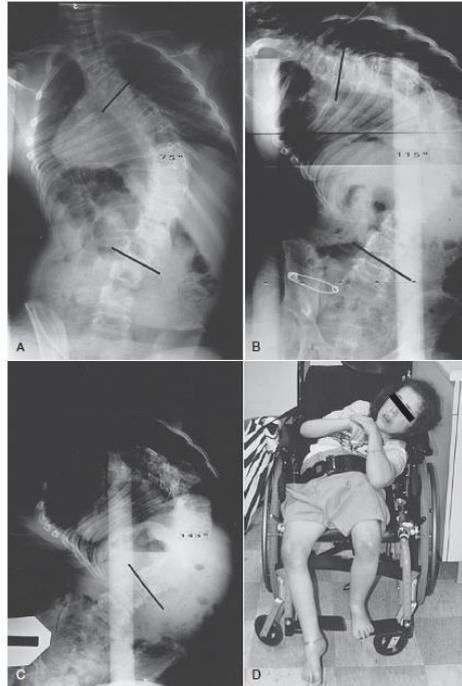
Figura 3: Paciente com colete do tipo TLSO.



Fonte: THE SPINE, 2011.

Em curvas maiores de 40 graus, ou quando o paciente apresenta problemas ao se sentar, o tratamento cirúrgico é recomendado, pois, curvas de alta magnitude tendem a ser progressivas na vida adulta (Figura 4). Essa progressão pode ser superior a 100 graus. É provável que a cirurgia seja a única maneira de impedir a progressão das curvas (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

Figura 4: Escoliose progressiva após maturidade esquelética em paciente com PC. A, 15 anos, curva com 75 graus. B, 18 anos, curva com 118 graus. C, 23 anos, curva com 143 graus. D, paciente incapaz de ficar confortável na cadeira.



Fonte: THE SPINE, 2011.

AEBI (2007), define dois princípios que devem ser seguidos antes de uma abordagem cirúrgica de uma escoliose neuromuscular: 1) não aplicar cegamente os princípios clássicos do tratamento cirúrgico da escoliose idiopática ou seja, todos os pacientes que apresentam deformidade na coluna vertebral devem ser vistos como tendo escoliose não idiopática até que se prove o contrário; 2) alcançar o equilíbrio perfeito tanto no plano coronal quanto no sagital, pois esses pacientes geralmente não possuem mecanismos compensatórios (tônus muscular, propriocepção intacta) para se reequilibrar e alguns apresentam deformidades cifóticas. Uma criança com uma deformidade da coluna vertebral que apresente sinais ou sintomas relacionados ao sistema nervoso precisa de uma ressonância magnética de toda a coluna para descartar qualquer forma de anomalia do eixo neural.

As curvas na escoliose neuromuscular tendem a ser longas e muitas vezes associadas à obliquidade pélvica (Figura 5), necessitando de longas fusões incluindo ou não a pelve. A incorporação da pelve na fixação, deve ser realizada quando a obliquidade pélvica for maior do que 15 graus, quando a linha de prumo coronal cair

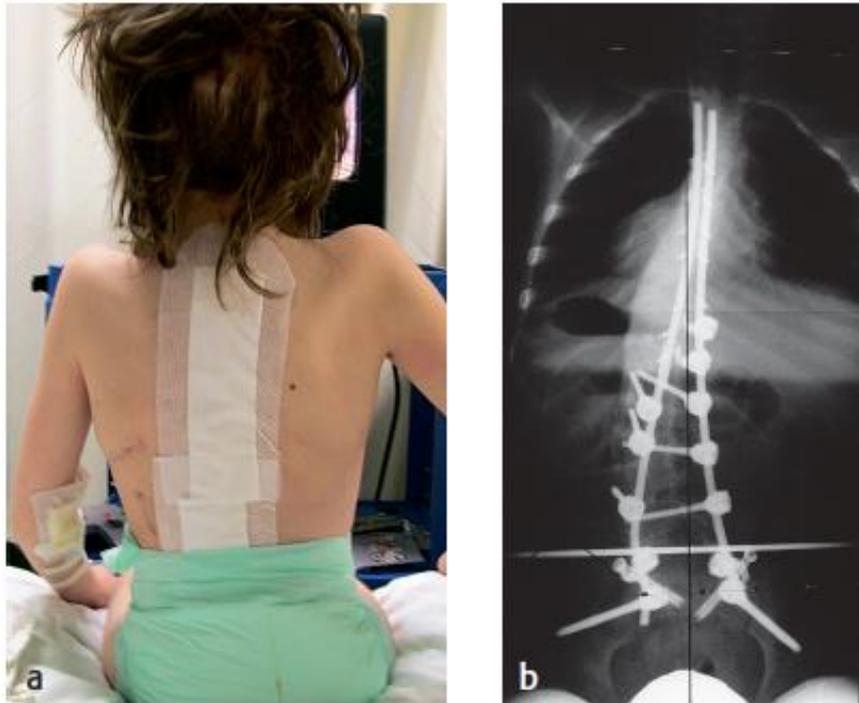
lateralmente à articulação sacroilíaca ou quando o sacro fizer parte da curva. No entanto ela deve ser evitada em pacientes que deambulam e em obliquidades inferiores a a 20 ° (STEINMETZ; BENZEL, 2017; AEBI, 2007).

Figura 5: Criança de 8 anos, não deambuladora com meningocele, apresentando escoliose grave e obliquidade pélvica.



Fonte: AOSPINE - Manual Principles and Techniques, 2007.

Figura 6: Criança de 8 anos, não deambuladora com meningocele, apresentando escoliose grave e obliquidade pélvica no pós-operatório evidenciando posição sentada.



Fonte: AOSPINE Manual Principles and Techniques, 2007.

O tratamento cirúrgico consiste na correção da deformidade, diminuindo o ângulo Cobb, ou seja, o ângulo utilizado para mensurar a escoliose, e a estabilização com material de síntese (fios, parafusos e/ou hastes), com o objetivo de atingir a artrodese (fusão do segmento abordado) (BRIDWELL, 2011).

Os objetivos da cirurgia incluem melhorar a QV através do alívio da dor, do equilíbrio espinhal, da prevenção do comprometimento pulmonar adicional, da melhora na função gastrointestinal, da estabilização da deformidade na coluna vertebral e consequentemente, facilitando o atendimento ao paciente (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

Esse recurso permite também várias melhorias estéticas, na manutenção do paciente para se colocar na posição sentada sem apoios, facilita as transferências (de cadeira para cama, por exemplo), maior interação do paciente com o meio externo, maior independência e em alguns casos a possibilidade de deambulação (VIALLE; THÉVENIN-LEMOINE; MARY, 2012; LARSON, 2009).

Essa cirurgia pode contribuir significativamente para melhorar a QV não somente dos pacientes, mas também dos cuidadores desses pacientes. Além disso, são altos os índices de satisfação deles com o procedimento cirúrgico. Portanto, melhorias na qualidade de vida dos pacientes apresentam um impacto positivo na vida dos cuidadores (SIDOLI, 2010).

Por outro lado, apesar dessas melhorias, existem aqueles que advogam que a cirurgia cursa com um número de complicações muito alta e com resultados limitados para o paciente (COMSTOCK; LEACH; WENGER, 1998). Eles podem apresentar comorbidades como osteopenia, comprometimento pulmonar e desnutrição. Além disso, muitos desses pacientes fazem uso de medicamentos antiepilépticos o que podem levar a um aumento do sangramento intraoperatório (BRIDWELL, 2011).

Portanto, tratamento cirúrgico muitas vezes é uma decisão difícil para os familiares devido às complicações inerentes ao tratamento. O estudo de Comstock e colaboradores (1998) encontrou 15% de cuidadores insatisfeitos devido a progressão da escoliose e da obliquidade pélvica após a cirurgia, assim como uma porcentagem de correção pequena da curva inicial. Tortado et al., (2010), encontraram em um estudo com 38 pacientes uma taxa de 37% de complicações pós-cirúrgicas como: fistula liquórica, seroma, implante proximal saliente, cifose juncional, infecção e pseudoartrose. Apesar dessas complicações, a maioria desses pacientes pertenciam ao grupo de grande melhora (69,2%) (COMSTOCK; LEACH; WENGER, 1998; TORTADO et al., 2010).

4.2 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DOENÇA CRÔNICA

O ato de cuidar é uma ação habitual em todas as culturas, porém, as suas formas de expressão podem ser as mais variadas, geralmente cabe à família esse papel, pois é essencialmente ela que executa e se responsabiliza pelo cuidado prestado ao familiar (OLEGÁRIO et al., 2012).

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. O cuidador tem o intuito de servir, se oferecer ao outro em forma de serviço. O resultado de seus talentos, preparo e escolhas repercute na realização do cuidado. Sendo assim, o cuidador precisa perceber a outra pessoa como ela é, por meio de seus gestos e falas, observando também, sua dor e limitações (BRASIL, 2008).

Não existe no Brasil uma política pública para os cuidadores de doentes crônicos, porém, esse tema está contemplado na Política Nacional de Saúde do Idoso (BRASIL, 1999) com definição de conceitos de cuidados formais e informais na atenção às pessoas que perderam a sua capacidade funcional. No âmbito dos cuidados formais os cuidadores são indivíduos que exercem cuidados prestados de maneira autônoma ou através de agências contratadas para tal. Esta modalidade desde 2002 foi inclusa no Código Brasileiro de Ocupações, sob o código 5162 (BRASIL, 2008).

Trata-se de alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou pelos responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Geralmente é uma pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outro indivíduo de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamado, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008).

O cuidador tem oportunidade de ofertar um cuidado individualizado, a partir de suas ideias, conhecimentos e criatividade, considerando as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado muitas vezes transcende aos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença

ou limitação, leva em consideração a história de vida, os sentimentos e as emoções da pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008).

O cuidador não substitui nenhum profissional de saúde, uma vez que as técnicas e procedimentos especializados para profissões legalmente estabelecidas não fazem parte do rol de atividades a serem desenvolvidas pelos cuidadores. Eles se dedicam a desempenhar funções de acompanhamento e auxílio ao paciente naquelas atividades que ele não consegue fazer sozinho (BRASIL, 2008).

O ato de cuidar em pacientes com doenças crônicas, é fundamental para o bem-estar e sobrevivência do enfermo. Doenças crônicas são caracterizadas pelo comprometimento em longo prazo (três meses ou mais). São descritos dois tipos de cuidados básicos: cuidados de manutenção da vida (cuidados habituais ou domésticos como alimentação, higiene, conforto, entre outros) e os cuidados de reparação que visam curar a doença ou limitar o seu processo, e que englobam a administração de medicamentos, fisioterapias, curativos entre outros (BRUNNER; SUDDARTH, 2002; COLLIÉRE, 1989; FERREIRA, 2007).

Porém, essa atividade pode causar ao cuidador o estresse físico e mental, devido à sobrecarga, sendo ela diretamente proporcional ao nível de dependência do ser cuidado. As atividades executadas estão relacionadas às condições dos pacientes, isto é, quanto mais debilitada a autonomia do indivíduo cuidado, maiores são as demandas e a complexidade da assistência realizada pelo cuidador. Entre as alterações orgânicas sofridas pelos cuidadores, o cansaço e a fadiga representam uma resposta do organismo ao esforço desempenhado na atividade do cuidado, frequentemente o aparecimento desses sintomas estão relacionados ao nível de dependência do enfermo e a falta de revezamento entre os familiares, podendo progredir para a exaustão desses indivíduos (OLEGÁRIO et al., 2012).

O ônus psicológico, demonstrado por sintomas como a tristeza, o estresse, a baixa estima apresentam acentuada evidência nos estudos e os sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse estão entre os que causam maior impacto na vida do cuidador. Com a carga de trabalho muito extensa, os cuidadores acabam perdendo o vínculo com amigos e a falta de contribuição da família nos cuidados ao paciente é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga, uma

vez que, o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais aumentam a vulnerabilidade dos sujeitos ao adoecimento gerando sofrimento (OLEGÁRIO et al., 2012).

Além de não contarem com o auxílio de outras pessoas para dividir o cuidado, o cuidador geralmente tem apoio social deficitário e possui baixa escolaridade, dimensões que colaboram para o surgimento de dificuldades na compreensão das intervenções necessárias para um cuidado eficaz. Assim, faz-se necessário que os profissionais de saúde estabeleçam estratégias de assistência ao paciente e apoio aos cuidadores para melhorar as condições de saúde dessas pessoas, contribuindo para melhora da qualidade de vida (YAMASHITA et al., 2010).

Outros problemas de saúde têm sido enfrentados pelos cuidadores como: cansaço, distúrbio do sono, cefaleia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social, isolamento afetivo e social, depressão, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e maior uso de psicotrópicos (FELÍCIO et al., 2005; FLORIANI, 2004).

Por mais dedicado que o cuidador seja, ele tem vida própria e é fundamental que ele tenha seu tempo para exercer o autocuidado. A equipe de atenção domiciliar precisa oferecer condições para o alívio de sobrecarga dos cuidadores, estabelecendo cumplicidade e vínculos muitas vezes ausentes em ambiente hospitalar, além de apoiar na busca de uma rede de suporte social e no envolvimento de diferentes atores, como: familiares, vizinhos, igreja, entre outros, podendo ser decisivo para que as situações vividas sejam enfrentadas da melhor maneira possível, tanto pelo paciente quanto pelo cuidador (BRASIL, 2013).

Nesse contexto, a deformidade da coluna vertebral quando presente no paciente, pode dificultar ainda mais o ato de cuidar pelos cuidadores, pois ela costuma ser progressiva mesmo após a maturidade esquelética, diferentemente das escolioses idiopáticas (THOMETZ; SIMON, 1988). A escoliose neuromuscular é uma doença crônica e tem sua incidência diretamente relacionada à etiologia e ao grau de comprometimento neurológico do paciente (BRIDWELL, 2011).

As crianças com esses distúrbios são frequentemente muito limitadas pela doença de base, e muitas não deambulam. As curvas geralmente são graves, de apresentação

precoce, e a correção envolve fusões longas, podendo incluir a pélvis, para melhorar a postura sentada (STEINMETZ; BENZEL, 2017).

A escoliose neuromuscular é uma doença que proporciona ao cuidador grande demanda física e emocional em se tratando de cuidados dispensados aos filhos. É necessário que a equipe de saúde tenha um olhar diferenciado para esses pacientes e seus familiares no sentido de que a QV dos pacientes dependentes crônicos está diretamente ligada ao estado físico, psicológico e relação social dos seus cuidadores. Necessitando, portanto, esses cuidadores de apoio de forma longitudinal da equipe de saúde.

De acordo com Simon (2016) as doenças neuromusculares crônicas (Distrofia Muscular de Duchenne, Amiotrofia Espinhal Progressiva II e III e Distrofia Muscular do tipo cinturas) afetam o dia-a-dia e a qualidade de vida do paciente e seus familiares, devido aos cuidados necessários ao suporte vital do paciente e também ao pensamento recorrente de que se trata de uma doença progressiva, potencialmente fatal e sem tratamento efetivo disponível.

Assim, é de extrema importância compreender e distinguir as atitudes, atribuições e características psicológicas de pacientes e cuidadores para planejar e promover intervenções efetivas que visem melhorar a QV de ambos. Apesar disto, apenas alguns poucos estudos avaliaram pacientes e seus cuidadores nesse sentido (TRAIL et al., 2013; MITSUMOTO, 2002)

Geralmente o cuidado do paciente recai sobre um único membro da família, tendo que assumir a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, em alguns casos, financeira, sem a ajuda de outros familiares ou profissionais (MEDEIROS et al., 1998; NERI, 2002).

Alguns autores consideram os cuidadores como um paciente “oculto” ou “desconhecido”, necessitando de diagnóstico e intervenção precoce, antes que a deterioração seja irreversível. Esta “síndrome do cuidador” se caracteriza pela existência de um quadro plurissintomático, que afeta todas as esferas da vida do

cuidador, com repercussões fisiológicas, sociais, econômicas e psicológicas que podem gerar no indivíduo um grau de tamanha insatisfação e frustração que o torne incapaz de prestar os cuidados ao doente. Muitos cuidadores se mostram exaustos, estressados e apresentando sentimentos ambíguos, que geram sentimento de culpa e depressão. Apesar disto, apenas alguns poucos estudos avaliaram pacientes e seus cuidadores (PÉREZ et al., 2001; COUTO, 2004; MITSUMOTO; HOWE, 2006; TRAIL et al., 2003).

Orsini et al., (2012) em um estudo avaliando pacientes e cuidadores, encontrou 91% de pacientes com sentimento de que a sua condição clínica foi uma causa de estresse para o cuidador e 65% de sobrecarga para os familiares, e 48% acreditam que sua condição física gerou dificuldades financeiras para seus familiares. Avaliando os cuidadores, 37% relataram diminuição da renda devido ao ato de cuidar, 18% abandonaram o trabalho, 12% ficaram doentes enquanto cuidavam do paciente e 29% tiveram que adiar planos ou projetos pessoais ou de outros familiares. Outros 23% relataram que sua vida pessoal fora sacrificada frequentemente, 22% diziam ausência de tempo suficiente para si mesmos, e 33% sentiam-se frequentemente estressados devido ao cuidar do paciente, e 24% apresentavam depressão.

A sobrecarga percebida é significativamente proporcional aos sintomas depressivos (fadiga, baixa QV e uma diminuição da fé religiosa). Com isso, quanto maior o comprometimento físico do paciente, maior será a demanda física sobre o cuidador. Por outro lado, qualquer tratamento capaz de reduzir o impacto da doença sobre os pacientes, fornece também benefícios aos cuidadores (ORSINI et al., 2012).

5 PERCEÇÃO DAS CUIDADORAS DE PACIENTES COM ESCOLIOSE NEUROMUSCULAR TRATADOS CIRURGICAMENTE: A QUALIDADE DE VIDA, O CUIDADO DE SI E O CUIDADO DO OUTRO

Esse estudo buscou conhecer o entendimento de qualidade de vida sob a ótica dos cuidadores de pacientes portadores de escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente. Objetivou ainda verificar em que medida a QV deles melhorou após a cirurgia das pessoas cuidadas por eles, bem como o impacto desse procedimento na vida dos pacientes.

A totalidade de participantes deste estudo contempla onze cuidadoras mães, sendo que, cinco delas, deixaram de trabalhar para cuidar integralmente de seus filhos. Apesar dos homens estarem cada vez mais aproximando dos afazeres domésticos e dos cuidados com os filhos, ele ainda é no Brasil o principal provedor do lar, cabendo as mulheres as atribuições domésticas e a assistência direta aos filhos.

Na cultura brasileira prevalece como responsabilidade da mulher a realização dos cuidados aos filhos, sendo muito comum as mães cuidarem dos filhos com condições crônicas de saúde. Dessa forma, torna-se muito importante que os profissionais de saúde tenham um olhar ampliado para a saúde e entendam que a mãe cuidadora precisa de cuidados. Essa mãe muitas vezes apresenta sofrimento que não é físico, mas está relacionado aos impactos que o cuidado contínuo acarreta para a sua vida. Dessa maneira, é necessário considerar os aspectos sociais, psicológicos e pessoais como influentes no processo de adoecimento dessa mulher (COLESANTE et al., 2015).

A OMS conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade. Saúde está diretamente relacionada com os Determinantes Sociais de Saúde (DSS), que são as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham. Os DSS foram definidos também pela Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) como os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (BUSS; FILHO, 2007).

Reconhecer que a mãe cuidadora sofre impactos na convivência diária com seus outros filhos, com seu cônjuge, na relação com o mundo e consigo torna-se relevante no sentido de minimizar o ônus que a dedicação exclusiva ao filho ocasiona. Sendo assim, a equipe de saúde precisa ter um olhar diferenciado para essa mulher no sentido de articular redes de apoio para que ela não se perceba sozinha diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado (COLESANTE et al., 2015).

Isso implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, que aliviem a sobrecarga, avançando no desenvolvimento de atividades que envolvam a equipe de saúde. Facilitar o acesso a informações sobre a condição de saúde do filho é o primeiro passo para instrumentalizar as mães e reduzir o estresse psíquico pois, dessa forma elas conseguem monitorar e acompanhar melhor o tratamento do seu filho. Essa ação pode parecer demasiadamente simples para os profissionais de saúde, mas pode contribuir muito para a qualidade de vida do ser cuidado e da cuidadora (MACEDO et al., 2015).

Para além de orientações sobre a condição de saúde do paciente a equipe de saúde precisa olhar para a mãe e filho com um binômio a ser cuidado e dessa forma, contribuir efetivamente para promover o bem-estar e o estar melhor de ambos, buscando compreendê-los em suas singularidades e envolvê-los na construção de um projeto terapêutico singular que promova qualidade de vida tanto para o ser cuidado, quanto para a cuidadora (CRUZ et al., 2017).

Neste estudo a aproximação com essas mães cuidadoras permitiu conhecer um pouco sobre o cotidiano de cada mulher, bem como o de seu filho e com isso foi possível identificar três temas relevantes para análise, sendo eles: Qualidade de vida, cuidado de si e cuidado do outro.

Esses temas tornaram-se as categorias centrais do fenômeno investigado por estarem relacionados, tanto com a vivência das cuidadoras, quanto do filho que está sendo cuidado diariamente por elas. O cotidiano das famílias, especialmente, da mãe, de um paciente com escoliose neuromuscular é permeado por sofrimento e pela possibilidade da morte, uma vez que a doença progride com o tempo.

Diante disso, o procedimento cirúrgico, apesar de ser temeroso por algumas delas, surge como possibilidade de enfrentamento dessa condição diária dolorosa para ambos (mãe e filho). Sendo assim, a cirurgia traz à tona alguns significados importantes como: bem-estar, viver bem, tempo para si, felicidade, alegria e diversão, sendo eles, alcançados pelas famílias desses pacientes. Estando eles implícitos nas categorias de análise, podem nesse estudo serem identificados como subcategorias expressas no fenômeno pesquisado.

Categorias e subcategorias se complementam e se constituem nas unidades de significado encontradas de forma a permitir uma compreensão do impacto da cirurgia no cotidiano das mães e das crianças portadoras de escoliose neuromuscular.

5.1 PRIMEIRA CATEGORIA: QUALIDADE DE VIDA

As condições sociais em que as pessoas vivem podem contribuir diretamente com a qualidade de vida. Sendo assim, o ato de cuidar realizado pelas cuidadoras participantes desse estudo envolve vários Determinantes Sociais de Saúde (DSS), tais como, as relações com as redes familiares, sociais e comunitárias; condições de vida; condições socioeconômicas, dentre outros.

Entende-se que a qualidade de vida pode ser considerada um DSS e influenciar a saúde das pessoas, sendo importante ações que visam melhorá-la, o que pode ser iniciado pelo entendimento delas sobre esse aspecto. Nesse sentido, buscou-se conhecer a percepção das participantes do estudo sobre sua qualidade de vida.

Emergiu então a categoria **qualidade de vida** que está representada pela percepção do bem-estar e do viver bem. Sendo assim, quando perguntadas sobre sua opinião em relação à qualidade de vida, seis mães responderam viver bem e cinco relataram o bem-estar, conforme evidenciado nos fragmentos.

“ É viver bem, não sei explicar. “ (Cuidadora 5)

“ É o melhor que precisamos ter né, nossa saúde, bem-estar. ” (Cuidadora 6)

“ Qualidade de vida para mim é bem-estar. ” (Cuidadora 8)

“ Qualidade de vida pra mim é a pessoa se sentir bem né (...)” (Cuidadora 10)

“ (...) se sentir bem, ter como cuidar da família. ” (Cuidadora 11)

Observa-se que a percepção dessas mães sobre QV está em consonância os preceitos propostos pela OMS que contempla a percepção do indivíduo sobre sua inserção na vida, suas expectativas e preocupações (OMS, 1998).

Ou seja, é mais que o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, é contemplar também os relacionamentos sociais, como família e amigos, além da saúde, educação, habitação saneamento básico e outras circunstâncias da vida (DISTRITO FEDERAL, 2013).

A QV é um construto com característica multidimensional, individual, subjetiva, multidisciplinar e intersetorial. Envolve o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, além de relacionamentos sociais, como família e amigos e, também, saúde, educação, habitação saneamento básico e outras circunstâncias da vida (GORDIA et al., 2011; ALMEIDA et al., 2012).

Sendo assim, é possível perceber que todas as entrevistadas relataram alguma das características envolvidas no conceito de qualidade de vida recomendada pela OMS.

Esse achado vai de encontro com o estudo de Cruz (2010), que demonstrou que muitas pessoas são familiares com a expressão “qualidade de vida” e teriam uma compreensão intuitiva do que o termo significa. Porém, é importante observar que o termo qualidade de vida pode significar coisas diferentes para pessoas diferentes, e receber significados diversos.

Outra questão importante, é que o conceito de QV envolve um componente objetivo e outro subjetivo. O âmbito subjetivo depende do contexto histórico e cultural do sujeito que pode ser geral ou relacionado a uma dada enfermidade. O âmbito objetivo está relacionado com o acesso à educação, saúde, moradia, saneamento básico, entre outros aspectos (CASTRO; FRACOLLI, 2013).

A importância de distinguir qualidade de vida geral daquela relacionada à saúde reside no fato de que a primeira abrange fenômenos não médicos como, relações familiares, espiritualidade, satisfação com a vida profissional, aspectos que influenciam a QV de um indivíduo independente da presença ou não de uma doença. Se esta distinção for negligenciada, pode-se superestimar o impacto de fatores relacionados à saúde e, inversamente, subestimar o efeito de fenômenos não médicos (GILL; FEINSTEIN, 1994).

Para a melhoria na qualidade de vida e a redução de riscos à saúde, ações de promoção e proteção à saúde são fundamentais para a reorientação de modelos assistenciais. Trata-se de estratégia de articulação transversal que objetiva a construção de políticas públicas saudáveis, que objetivem proporcionar melhorias no modo de viver (BRASIL, 2009).

A sistematização de achados sobre QV é fundamental para o avanço científico da área e efetiva ação na vida das pessoas. Para que as condições de vida da população se torne melhor é necessário ter o conhecimento dos fatores associados à QV das pessoas, esses fatores são de extrema importância para o desenvolvimento de políticas públicas (GORDIA et al., 2011).

A QV dos cuidadores está também intrinsecamente relacionada ao estresse, de maneira que tais condições podem influenciar diretamente o cuidado a ser prestado. Atualmente, os cuidadores sentem-se desassistidos devido à ausência ou ao reduzido apoio governamental, o que faz com que se sintam inaptos ou esgotados no desempenho desse cuidado. A sobrecarga de trabalho do cuidador traz consequências físicas, psicológicas e sociais, afetando a qualidade de vida dessa pessoa (CESÁREO et al, 2017).

5.2 SEGUNDA CATEGORIA: CUIDADO DE SI

A sobrecarga de trabalho acarreta às pessoas e especialmente, nesse estudo, às mães cuidadoras, além do desgaste físico e emocional, dificuldade para praticarem o autocuidado. Elas precisam muitas vezes ficarem muito focadas nos cuidados

dispendidos aos filhos esquecendo dessa forma de promoverem sua própria saúde, comprometendo então, o que aqui será denominado cuidado de si.

Trata-se, portanto, da segunda unidade de significado que contempla a categoria chamada **cuidado de si**. Vale salientar que se trata de um termo utilizado na filosofia, especialmente, em algumas obras de Michel Foucault, porém, esse estudo não pretende realizar aproximações com o pensamento desse autor em termos de conceitos e definições, apenas por uma questão de estética textual, optou-se por utilizar essa terminologia.

O cuidado de si por sua vez engloba as subcategorias: tempo para si, felicidade, alegria e diversão. Está expresso nos relatos das mães sobre como após a cirurgia de seus filhos foi possível ter tempo para investir em atividades sociais que lhes dão prazer. Desta forma, a vivência com o filho após a cirurgia permitiu mais oportunidades de convívio social, tanto para elas, quanto para os filhos, melhorando a saúde de ambos e fortalecendo os vínculos familiares.

“Agora vou ter tempo para fazer a minha cirurgia e cuidar de mim. (...) estou tendo mais tempo, para fazer um curso, artesanato. (...) agora eu estou andando mais com ela na rua também (...)”. (Cuidadora 1)

“Agora ela (...) está mais livre, fica mais tempo na cadeira. Com isso eu consigo ter mais tempo para mim. ” (Cuidadora 3)

“Depois da cirurgia ela ficou mais independente. (...) agora eu posso sair, ir à roça, dar uma ajuda lá. ” (Cuidadora 4)

“ (...) facilitou muito os cuidados com ela, então pra mim está muito mais fácil. Com isso tenho mais tempo para mim, para cuidar das minhas coisas. ” (Cuidadora 1)

“ (...) a gente consegue ir na igreja(...), alguma festinha ou outra, e antes não era possível. ” (Cuidadora 7)

“ (...) hoje ela é uma criança mais calma. Antes ela gritava dia e noite. (...) ela ficando calma eu também fico. ” (CUIDADOR 11)

“Modificou, porque se eu cuidar mais dela eu me esforço mais e aí a coluna dói. Depois da cirurgia ela está mais independente. ” (CUIDADOR 5)

“ (...) antes ele ficava muito tempo internado, então eu não tinha tempo para família e amigos. (...) agora eu tenho mais tempo para mim. Meu bem-estar melhorou muito e o dele também. ” (Cuidadora 6)

“ Minha vida melhorou. Eu faço caminhada, minhas atividades, passeio, tudo. (...) antes meus outros filhos ficavam com medo de pegar ele (...) agora eles pegam, dançam com ele, trocam ele, dão remédio, senta ele no colo. ” (Cuidadora 9)

“Eu tenho mais tempo para mim. Antes eu não tinha muito tempo para mim, minha vida girava em torno dela. ” (Cuidadora 10)

Desde os anos 1950 e, de maneira mais expressiva, entre as décadas de 1970 e 1980, pesquisadores de diversos países averiguam sistematicamente a experiência do familiar cuidador, comprovando que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia a dia, associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, acarretam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos indivíduos envolvidos. É muito provável que o cuidador sem suporte pode no futuro se tornar um paciente, isto porque, por necessidade ou escolha, correntemente, é tão pressionado pela dependência diária do doente que esquece do seu autocuidado (MARQUES et al., 2011).

A importância da realização da cirurgia em tempo oportuno é uma questão de extrema relevância para as mães cuidadoras de crianças com escoliose, pois esse procedimento facilita a realização dos cuidados diários delas com seus filhos o que contribuiu para que elas tenham uma relação mais saudável consigo e melhores condições de cuidar do outro. Fica evidenciado nesses relatos o quanto o procedimento cirúrgico foi capaz de proporcionar o cuidado de si para essas mães.

A cirurgia da coluna vertebral para correção de escoliose tem resultado em impacto muito positivo na função geral dos pacientes, especialmente na QV deles e dos seus cuidadores. Para além das condições de saúde dos filhos os pais ficam muito felizes também com os benefícios da aparência das crianças. Entretanto, não se pode esquecer dos riscos que o procedimento oferece, porém na maioria dos casos os benefícios superam os riscos (WATANABE, 2009).

Um estudo com 46 pacientes com escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente entre 2002 e 2008, mostrou que os pacientes e seus cuidadores ficaram muito satisfeitos com o procedimento. Tal satisfação está relacionada com a melhoria da qualidade de vida (OBID, 2013).

Outra pesquisa realizada com 84 pacientes e seus familiares, tratados com cirurgia para correção de escoliose neuromuscular encontrou, melhora para o paciente sentar,

andar e do funcionamento pulmonar. Houve melhora também na qualidade de vida dos pacientes, dos pais e dos cuidadores, sendo que ambos ficaram muito satisfeitos (92%) com o resultado do procedimento devido prevenção da progressão da coluna deformada e a deterioração cardiopulmonar, além da aparência estética muito melhorada, apesar das dificuldades perioperatórias (WATANABE, 2009).

Com uma amostra de dez pacientes operados devido escoliose neuromuscular Sidoli (2010), encontrou mais de 80% de satisfação dos participantes, sendo que houve grande melhora em atividades como vestir ou tirar as calças, alimentar e tomar banho. Na avaliação do efeito da cirurgia sobre os cuidados pessoais em geral, em torno de 90% dos cuidadores afirmaram que houve melhora expressiva. Houve ainda diminuição da frequência de internamentos por problemas médicos (SIDOLI, 2010).

Dificuldades e complicações relacionadas com o ato de cuidar como ulcerações de pele, dificuldade de higiene e a incapacidade de se posicionar adequadamente em uma cadeira de rodas estão entre as fontes comuns de insatisfação do cuidador, o que pode levar as famílias a procurar atendimento cirúrgico. Para pacientes com escoliose neuromuscular associada, esse tipo de tratamento é muitas vezes a única opção além dos cuidados de suporte (MURPHY; MOONEY, 2019).

O papel da cirurgia na escoliose neuromuscular é principalmente prevenir a progressão da escoliose e, ao fazê-lo, melhorar a postura sentada, o conforto, a qualidade de vida e facilitar os cuidados. Como há um risco anestésico significativo, assim como complicações intra e pós-operatórias, a decisão pela cirurgia deve ser equilibrada com os riscos (CHUA, 2017).

É importante observar que todas as mães participantes desse estudo observou melhoras substanciais na saúde e na QV dos filhos após o procedimento cirúrgico e que com isso a QV delas também melhorou. Nessa perspectiva é necessário que a equipe de saúde pense em binômios de pacientes e cuidadores que devem ser abordados como uma unidade, com ações e avaliações conjuntas para obter a melhor resposta possível (SAVASSI, 2010).

Especialmente por se tratar de binômios em sua maioria, membros de família de baixa renda, que embora tenha um elevado grau de resiliência dependem exclusivamente

dos serviços públicos que devem ser organizar para atendê-los nas suas necessidades de forma integral.

Portanto, esse é um contexto que demandará demandas específicas de Educação em Saúde, objetivando o estabelecimento de medidas apropriadas visando a proteção do cuidador e a maximização da qualidade dos cuidados ao paciente. Um trabalho que envolva as redes sociais formadas pelas relações de solidariedade, somada ao apoio social para ampliar os cuidados no domicílio (SAVASSI, 2010).

5.3 TERCEIRA CATEGORIA: CUIDADO DO OUTRO

Tendo em vista que as participantes desse estudo são as mães dos pacientes, trata-se de cuidadoras com grande intensidade de dedicação ao ser cuidado. De acordo com Savassi (2010), essa relação afeta diretamente a QV delas. Nessa lógica, as condições dos cuidados afetam diretamente o paciente e as condições dos pacientes afetam diretamente aos cuidadores, especialmente quando há laços familiares permeando esse cuidado com o outro.

O **cuidado do outro** é uma categoria permeada pelas subcategorias bem-estar, satisfação e alegria, que transparece na vida dos pacientes após a cirurgia realizada para tratar a escoliose neuromuscular. Os participantes desse estudo, após a realização do procedimento cirúrgico relataram que começam a alcançar uma vida melhor, com ganhos sociais, possibilitando maior facilidade tanto para o autocuidado, quanto para o cuidado desenvolvido pelas suas mães.

“Ela melhorou 90% após a cirurgia. (...) está mais alegre, consegue se alimentar melhor, ela não conseguia respirar direito, já estava sufocando os pulmões dela.” (Cuidadora 11)

“Depois que operou ele melhorou, não sente a dor mais, (...) então eu não preciso ficar dando remédio para ele. Então para mim melhorou mais de 90%. Agora a gente viaja mais, consegue “bater perna” mais.” (Cuidadora 9)

“ (...) a cirurgia melhorou 100% em várias coisas, melhorou para tomar banho, para sentar na cadeira. (...) está bem mais tranquilo para cuidar dela.” (Cuidadora 1)

“Até trabalhar eu consegui, graças a Deus. Antes da cirurgia eu não trabalhava, porque ela chorava muito. Direito eu estava no hospital com ela, não tinha condições de trabalhar antes.” (Cuidadora 11)

“Agora está mais fácil para fazer amizades, tenho vários amigos novos. Estou tendo mais tempo.” (Cuidadora 2)

“Como ela fica bem, eu também fico bem. (...) ela consegue ficar mais tempo em algumas posições, sem chorar, reclamar, se incomodar. (...) facilitou para dar banho, trocar roupas, a posição para dormir.” (CUIDADOR 8)

Nordon (2017), em um estudo com 18 pacientes com escoliose neuromuscular submetidos à artrodese, mostrou uma alta taxa de satisfação com a cirurgia (94,4%). Houve também melhora na qualidade de vida em 83,4%, melhora estética em 94,4%, e satisfação com a cirurgia (61,1%) tiveram suas expectativas atendidas. Após o procedimento todos os pacientes relataram que recomendariam a cirurgia.

Uma revisão sistemática da literatura que contou com 198 publicações entre os anos de 1986 e 2006 encontrou que pacientes com escoliose neuromuscular submetidos a cirurgia reparadora obteve melhora considerável na qualidade de vida resultando em altas taxas de satisfação com o procedimento (MERCADO, 2007).

Observa-se que o procedimento cirúrgico melhora a estética da deformidade da coluna e melhora a realização de cuidados pelos cuidadores, sendo que até aqueles que tinham receio da cirurgia passam a indicar para outras crianças após seus filhos serem submetidos a esse processo, pois além da melhoria na qualidade de vida seus filhos ficaram mais alegres (SIDOLI, 2010).

Um estudo com cinquenta pacientes com escoliose neuromuscular paralisia cerebral com acompanhamento por período mínimo de dois anos após o procedimento mostrou taxa de satisfação de 91,7%, sendo que não houve correlação entre a ocorrência de complicações e alterações na qualidade de vida relacionada à saúde (BOHTZ, 2011).

Um estudo multicêntrico com pacientes com escoliose neuromuscular devido à paralisia cerebral submetidos à correção cirúrgica, cujos cuidadores haviam completado avaliações pré-operatórias e durante dois anos no pós-operatório, identificou que a maioria dos profissionais de saúde perceberam melhora na qualidade de vida. Além disso, a estabilização da coluna vertebral ficou atrás somente da

instalação de gastrostomia como a intervenção mais benéfica na vida dos pacientes em mais de 70% dos entrevistados (JAIN, 2016).

Uma coorte com seguimento de cinco anos de pacientes com escoliose neuromuscular grave tratados cirurgicamente, mostrou relatos de cuidadores de 69 pacientes. Melhorias significativas nos domínios de cuidados pessoais, posicionamento e conforto foram observados em todos os momentos. Sendo assim, concluiu-se que a cirurgia leva a uma melhora significativa da qualidade de vida mantida cinco anos após a cirurgia (MIYANJI, 2018).

Para os cuidadores de pacientes portadores de PC com escoliose neuromuscular o procedimento cirúrgico resultou em melhorias na QV relacionada a saúde (DIFAZIO, 2017; SEWELL, 2016). Essas afirmações estão de acordo com os relatos das mães cuidadoras dos pacientes participantes desse estudo que afirmaram em sua totalidade que a qualidade de vida delas e de seus filhos melhorou significativamente após a cirurgia.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esse estudo foi possível conhecer a percepção de QV das cuidadoras de pacientes com escoliose neuromuscular tratados cirurgicamente, bem como as mudanças na qualidade de vida delas e na de seus filhos após esse procedimento.

A totalidade de cuidadoras participantes dessa pesquisa foram as mães desses pacientes que na maioria das vezes nascem com essa deficiência (escoliose neuromuscular) que vai progredindo com o passar dos anos. Trata-se de mães de cidadãos que fazem parte de uma minoria social que por sua condição de saúde tornam-se excluídos socialmente.

Os relatos dessas mães evidenciam características que se aproximam do conceito de QV recomendado pela OMS. Descreveram também o quanto a cirurgia contribuiu para melhorar a qualidade de vida delas e dos seus filhos, não havendo relatos de que alguma possível complicação da cirurgia tenha afetado de forma negativa a vida de seus filhos.

Uma das limitações desse estudo foi o número reduzido de participantes, tendo em vista ser uma doença de baixa incidência e que para ampliar o quantitativo de sujeitos seria necessário aumentar de forma considerável o período de tempo, o que inviabilizaria a pesquisa.

Um outro aspecto a ser considerado é o fato da pesquisa ter sido realizada em um serviço que é referência no estado, atendendo diversos municípios, dessa forma, os pacientes que residem no interior, têm dificuldade em comparecer ao hospital para realizar acompanhamento pós-operatório, o que contribuiu para reduzir consideravelmente a adesão à continuidade do tratamento após a cirurgia.

A relevância dessa investigação se dá na medida em que pode contribuir para dar visibilidade tanto às pessoas com escoliose neuromuscular, quanto às suas mães cuidadoras e evidenciar o quanto a cirurgia pode significar para a vida dessas famílias. Para além da correção de uma deficiência física, esse procedimento proporciona oportunidades e condições para que os pacientes e seus cuidadores tenham uma vida mais digna e se relacionem melhor com a sociedade.

Vale ressaltar que a Sociedade Brasileira de Coluna (SBC) em conjunto com a Sociedade Canadense de Coluna Pediátrica (CPSS) vem promovendo debates a nível nacional com o objetivo de alertar à sociedade sobre os riscos da falta e/ou atrasos na detecção e tratamento da escoliose.

Atualmente existe uma grande lista de espera, o que representa atrasos no tratamento, piora da deformidade e conseqüentemente um incremento na morbimortalidade, evitáveis com o tratamento adequado. Nesse contexto, esse tema foi escolhido para ser debatido na 16ª Conferência Nacional de Saúde, a fim de evidenciar essa deformidade como uma questão de saúde pública, bem como a necessidade do tratamento oportuno e adequado.

Acredita-se que estudos futuros envolvendo essa temática podem contribuir para fomentar políticas públicas que sirvam como mecanismo de trazer para o debate as desigualdades vivenciadas por esses grupos minoritários, bem como para garantir o acesso a direitos de cidadania dos mesmos, incluindo aí, tanto o ser cuidado, como os cuidadores.

REFERÊNCIAS

A'CAMPO, L. E. I; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. **Caregiver education in Parkinson's disease**: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res*, Oxford, v.19, p.55–64, 2010.

AEBI, M.; ARLET, V; WEBB, J.K. **AOSPINE MANUAL: PRINCIPLES AND TECHNIQUES**. Nova Iorque: Thieme, 2007.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa: prefácio do professor Luiz Gonzaga Godoi Trigo. São Paulo, SP: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, pag.142p, 2012.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. São Paulo, SP: Edições 70, 2011.

BOHTZ, C.; MEYER-HEIM, A.; MIN, K. Changes in health-related quality of life after spinal fusion and scoliosis correction in patients with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v.31, p.668-673, 2011.

BONITA, R; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTROM, T. **Epidemiologia Básica**. São Paulo: Santos, 2010.

BRASIL. ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar). **Manual técnico de promoção da saúde e prevenção de riscos e doenças na saúde suplementar**. Rio de Janeiro, RJ: rev. e atual, 3ª ed. rev. e atual, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS), Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em 31 de maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Coordenação-geral de Atenção Domiciliar**. Melhor em Casa. A segurança do Hospital no conforto do seu lar. Caderno de atenção domiciliar. v. 1. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.

BRIDWELL, K.; DEWALD, R. **The Textbook of Spinal Surgery**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2011.

BRUNNER, S. U; SUDDARTH. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgico**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan , 9ª ed, 2002.

CASTRO, D.F.A.; FRACOLLI, L.A. Qualidade de vida e promoção da saúde: em foco as gestantes. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 37, p.159-165, 2013.

CHUA, K et al. Spinal Deformity: South Asian Perspective Neuromuscular scoliosis: how decision making and treatment are different. **Current Orthopaedic Practice**, v. 28, n. 1, p. 3-9, 2017.

COLESANTE, M. F. L. *et al.* Doença crônica infantil: impacto para mães. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, pag. 501-506, 2015.

COLLIÉRE, M. F. **Promover a Vida: Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem**. Lisboa: Indústrias Gráficas, 1989.

COMSTOCK, C.P.; LEACH, J.; WENGER, D.R. **Scoliosis in total-body-involvement cerebral palsy**. Analysis of surgical treatment and patient and caregiver satisfaction. **SPINE**, v. 23, p. 1412-1424, 1998.

COUTO, C.B.do. **O paciente oculto: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar**. (Tese). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004, 226p.

CRUZ, Déa Silvia Moura da, et al. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 1-8, 2017.

CRUZ, L.N. **Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de porto alegre**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

DIFAZIO, R. L. *et al.* **Health-related quality of life and care giver burden following spinal fusion in children with cerebral palsy**. **SPINE**, v. 42, p. 733-739, 2017.

FELÍCIO, D.N.L. *et al.* Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, v.18, n.2, p.64-69, 2005.

FERREIRA, H. P. *et al.* O impacto da doença crônica no cuidador. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 278-284, 2012.

FERREIRA, P.R. **O Cuidar e o Paciente Crônico: Efeitos sobre a Estrutura Familiar**. Tese (mestrado) – Departamento Psicologia, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007.

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. **Rev Bras Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p.341-345, 2004.

GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **Journal of the American Medical Association (JAMA)**, v. 272, p.619-626, 1994.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira De Qualidade De Vida**, Curitiba, v. 03, n. 01, jan./jun. 2011, p. 40-52. 2011.

JAIN, A et al. Subclassification of GMFCS Level-5 cerebral palsy as a predictor of complications and health-related quality of life after spinal arthrodesis. **Journal of**

Bone and Joint Surgery, v.98, p. 1821-1828, 2016.

LARSSON, E.L. et al. **Long-term follow-up of functioning after spinal surgery in patients with neuromuscular scoliosis**. *SPINE*, v.30, p. 2145-2152, 2009.

MACEDO, E. C. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.23, n. 4, pag. 769-777, 2015.

MARQUES, A. K. M. C. *et al.* Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 945-955, 2011.

MARTINS, T; RIBEIRO, J.L.P; GARRETT, C. Estudo da validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v.4, n.1, p. 131-148, 2003

MEDEIROS M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. **Revista Brasileira de reumatologia**, São Paulo, v.38, p.189-192, 1998.

MERCADO, E.; ALMAN, B.; WRIGHT, J.G. **Does spinal fusion influence quality of life in neuromuscular scoliosis?**. *SPINE*, v.32, p.120-125, 2007.

MILLER, A.; TEMPLE, T.; MILLER, F. Impact of orthoses on the rate of scoliosis progression in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v.16, p.332-335, 1996.

MITSUMOTO, H. **Caregiver assessment**: summary. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, v.1, p. 31-32, 2002.

MITSUMOTO, H.; HOWE, W.J. Management and care for patients with ALS. *Rinsho shinkeigaku (Clinical neurology)*, v.46,p.838-831,2006.

MIYANJI, F. *et al.* Assessing the riskbenefit ratio of scoliosis surgery in cerebral palsy: surgery isworth it. **Journal of Bone and Joint Surgery**, v.100, p. 556-563, 2018.

MURPHY, R.; MOONEY, J.F. Current concepts in neuromuscular scoliosis. **Current Reviews in Musculoskeletal Medicine**, v. 12, p.220-227, 2019.

NERI, A.L. Qualidade de vida e idade Madura. 4° ed. Campinas: Papyrus, 2002.
NOBRE, M. R. C. Qualidade de Vida. **Arquivo Brasileiro Cardiologia**, v.64, n.4, 1995.

NORDON, D.G. *et al.* Correlation between the degree of correction of neuromuscular scoliosis and patient quality of life. **Clinics**, São Paulo, v.72, p.71-80, 2017.

OBID, P. Quality of life after surgery for neuromuscular scoliosis. **Orthopedic Reviews**, v.5, n1., 2013.

OLEGÁRIO, B. B. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.

OMS. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.

ORSINI, M. *et al.* Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, São Paulo, v.20, n. 2, p. 215-221, 2012.

PÉREZ, L.L. *et al.* Síndrome del “cuidador” en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. **Revista cubana de Enfermería**, Havana, v.17, p.107-111, 2001.

PUCCI, G. C. M. F. ET AL. Associação entre atividade física e qualidade de vida em adultos. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.46, n. 1, 2012.

PUDLES, E.; DELFINO, H.L.A. **A coluna vertebral**: conceitos básicos. São Paulo: artmed, 2014.

SALGUEIRO, H. D. A. G. Percepção do Estado de Saúde e de Qualidade de Vida da Família que Coabita e Cuida de um Idoso Dependente. **Revista Investigação em Enfermagem**, n. 17, p.51-61, 2008.

SAVASSI, L. C. M.; MONTEIRO, L. C. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva. Belo Horizonte, 2010.

SEWELL, M.D. *et al.* A preliminary study to assess whether spinal fusion for scoliosis improves carer-assessed quality of life for children with GMFCS level IV or V cerebral palsy. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v.36, p.299-304, 2016.

SIDOLI, C. T. *et al.* **Artrodese de coluna**: avaliação da satisfação dos cuidadores de pacientes com síndrome de Rett. São Paulo: Coluna/Columna, v.9, n. 4, p. 430-434, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/coluna/v9n4/v9n4a15.pdf>>. Acesso em: 02 out. 2017.

SIMON, Valdecir Antonio. **Qualidade de vida em crianças e adolescentes com doenças neuromusculares e validação de dois questionários para o português**: Life Satisfaction Index for Adolescents - LSI-A e Pediatric Quality of Life Inventory Duchenne Muscular Dystrophy Module. 2016. Tese (Doutorado em Neurologia) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016. doi: 10.11606/T.5.2016.tde-06092016-160616. Acesso em: 05 de jan. de 2019

STEINMETZ, M.P.; BENZEL, E.C. **SPINE SURGERY: BENZEL'S**. 4° ed. Philadelphia, PA: Elsevier, 2017.

TERJESEN, T.; LANGE, J.E.; STEEN, H. Treatment of scoliosis with spinal bracing in quadriplegic cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurolog**, v.42, p. 448-454, 2000.

THOMETZ, J. G.; SIMON, S. R. Progression of scoliosis after skeletal maturity in institutionalized adults who have cerebral palsy. **J Bone Joint Surg Am**, v. 70, n.9, p. 1290-1296, 1988.

TORTADO, S. *et al.* Satisfação dos cuidadores dos pacientes portadores paralisia cerebral e escoliose após artrodese de coluna. **Rev Bras Ortop**, São Paulo, 2010.

TRAIL, M. *et al.* A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. **Journal of the Neurological Sciences**, Nova Orleans, v.209, p. 79-85, 2003.

VIALLE, R; THÉVENIN-LEMOINE, C; MARY, P. **Neuromuscular scoliosis**. Paris: Elsevier Masson, 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877056812002745>>. Acesso em: 02 out. 2017.

WATANABE, K. *et al.* Is spine deformity surgery in patients with spastic cerebral palsy truly beneficial?: a patient/parent evaluation. **SPINE**, v.34, n. 20, p. 2222-2232, 2009.

YAMASHITA, C. H. *et al.* Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 20-24, 2010.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

Dados de identificação

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: _____ Data da cirurgia: _____

Nome do cuidador: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____ Telefone: _____

1) Estamos realizando um estudo sobre Qualidade de Vida. Qual a sua opinião sobre Qualidade de Vida? _____

2) Como ficou a sua vida após a cirurgia do paciente que você cuida?

() Piorou

() Não modificou

() Melhorou

Por quê? _____

3) Após a cirurgia do paciente a sua saúde modificou?

() Piorou

() Não modificou

() Melhorou

Em qual aspecto? _____

4) Após o procedimento cirúrgico você tem tido mais tempo para realizar as suas atividades pessoais (Passear, ir ao cabelereiro, etc)?

() Sim

() Não

Se sim, dê exemplos:

5) Você percebeu alguma diferença na sua disposição diária? (mais energia, mais disposição)

() Sim

() Não

Porque? _____

6) Você tem algum trabalho remunerado?

() Sim

() Não.

Se não, já teve? O que levou você a deixar o trabalho?

7) Você observou alguma alteração nas suas relações pessoais (amigos, parentes)?

() Sim

() Não

Se sim, o que mudou? _____

8) Você tem algum problema de saúde?

() Sim

() Não

Se sim, qual? Modificou após o procedimento cirúrgico do paciente?

8) Você gostaria de falar mais alguma coisa?

9) Você recomendaria esse procedimento cirúrgico para pacientes com problemas semelhantes?

() Sim

() Não

Porque? _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa, como voluntário. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento (no verso), que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o Setor de Ortopedia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória, situada à Rua João dos Santos Neves, nº 143, Centro, Vitória/ES, CEP: 29018-180 – telefone: (27) 3322 0074. Você poderá também entrar em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM, que avaliou este trabalho no seguinte telefone: (27) 3334 3586; pelo endereço Av.N.S. da Penha 2190 - Centro de Pesquisa, Bairro Santa Luzia CEP 29045-402, Vitória- ES; ou ainda por e-mail: comite.etica@emescam.br**
Observação: **Todas as páginas deverão ser rubricadas** - Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Título do projeto de pesquisa:** O impacto da artrodese de coluna na qualidade de vida do cuidador do paciente portador de escoliose neuromuscular.
- **Pesquisador responsável:** Juarez Carlos Silva Filho.

Objetivos da pesquisa: Descrever a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes portadores de escoliose neuromuscular após a realização artrodese de coluna no paciente.

Procedimentos da pesquisa: o cuidador de portador de escoliose neuromuscular que passou por procedimento cirúrgico, será avaliado em relação quanto a melhorias nos cuidados pessoais, função e locomoção do paciente.

Riscos e desconfortos: a pesquisa apresenta risco mínimo à autonomia do voluntário, uma vez que para a realização do projeto é necessário acesso dos pesquisadores ao prontuário dos pacientes, podendo conter informações não relacionadas ao estudo.

Benefícios: benefícios à população futuramente, pois a identificação da correlação entre um impacto positivo nas funções do cuidador e a realização da artrodese de coluna, implicará em promoção do bem-estar e qualidade de vida da comunidade.

Custo / Reembolso para o paciente: não haverá nenhum tipo de custo para os voluntários da pesquisa. Os participantes não receberão qualquer tipo gratificação devido à participação neste estudo.

Confidencialidade da pesquisa: garantimos sigilo que assegure a privacidade do participante quanto aos dados confidenciais, divulgando somente os dados diretamente relacionados aos objetivos da pesquisa.

Observação: **Todas as páginas deverão ser rubricadas** - Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO:

Eu, _____, RG nº: _____
 / CPF nº: _____, abaixo assinado, autorizo a participação no estudo referido. Fui devidamente informado e esclarecido pelos pesquisadores sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo.
 Vitória, ____ de _____ de _____

Nome do participante:

Assinatura do participante:

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar:

TESTEMUNHAS (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Assinatura do pesquisador responsável:

- Telefone: (27) 2127 8990 - Juarez Carlos Silva Filho.
- **Você poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM, que avaliou este trabalho no seguinte telefone: (27) 3334 3586; ou ainda por e-mail: comite.etica@emescam.br**

Observação: **Todas as páginas deverão ser rubricadas** - Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS

ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O impacto da artrodese de coluna na qualidade de vida do cuidador do paciente portador de escoliose neuromuscular

Pesquisador: Charbel Jacob Junior

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56702316.4.0000.5065

Instituição Proponente: IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICORDIA DE VITORIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.612.151

Apresentação do Projeto:

Será realizado um estudo analítico, individuado, observacional, transversal, de abordagem qualitativa, de todos os cuidadores de pacientes portadores de escoliose neuromuscular que foram submetidos a artrodese de coluna no município de Vitória-ES, no hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória, no período de 2008 a 2015. O questionário (Apêndice A) elaborado baseia-se no trabalho de Sidoli et al. (2010) e avaliará as seguintes melhorias nos cuidados com o paciente: vestir/tirar as calças, alimentar, tomar banho, trocar fraldas, realizar higiene na área genital, colocar/ tirar da cadeira de rodas, deitar/ levantar da cama, posição para dormir, sentar em cadeira comum, tirar/colocar no carro, levar a criança da cadeira de rodas para outro lugar, colocar talas e aparelho, tempo de permanência em cadeira comum, tempo de permanência em cadeira de rodas.

Crterios de inclusão: Cuidador de paciente com escoliose neuromuscular submetido a artrodese de coluna no periodo de 2008 a 2015, no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes portadores de escoliose neuromuscular após artrodese de coluna.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.612.151

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos adequados e limitam-se a reposta de questionário. O pesquisador descreve: "é necessário destacar que essa pesquisa envolve pouco risco de danos".

Benefícios limitados, porém de relevância científica que justifica a pesquisa. O pesquisador descreve: "Caso comprovada melhora na qualidade de vida do paciente, será esta mais uma evidência de benefício do procedimento. Os resultados podem por fim contribuir para alterar nossa percepção da vida, dos modos de vida, hábitos, cultura e comportamento humano, sendo essa uma característica da pesquisa no progresso da ciência e tecnologia. A pesquisa tem função de implicar em benefícios para a comunidade e sociedade, visando a promoção do bem-estar e qualidade de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante com enfoque social para cuidadores de pacientes portadores de escoliose.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto = OK

Carta de Anuência = OK (aceitável sem CPF da diretora técnica da SCMV?)

TCLE = OK

Cronograma = OK

Orçamento = OK

Recomendações:

Sugere-se acrescentar instrumento que avalie de forma mais ampliada a qualidade de vida do cuidador.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
 Bairro: Bairro Santa Luzia CEP: 29.046-402
 UF: ES Município: VITORIA
 Telefone: (27)3334-3586 Fax: (27)3334-3586 E-mail: comite.etica@emescam.br

ANEXO A – APROVAÇÃO NO COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.612.151

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|----------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_598909.pdf | 03/06/2016 12:40:41 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Impacto_artrodese_ENM.docx | 03/06/2016 12:34:58 | Charbel Jacob Junior | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 03/06/2016 11:22:32 | Charbel Jacob Junior | Aceito |
| Outros | carta_de_anuencia_pdf.pdf | 15/04/2016 21:17:45 | Charbel Jacob Junior | Aceito |
| Folha de Rosto | folha_de_rosto_pdf.pdf | 15/04/2016 21:05:59 | Charbel Jacob Junior | Aceito |

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

VITÓRIA, 28 de Junho de 2016

Assinado por:
Diana de Oliveira Frauches
(Coordenador)

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia CEP: 29.045-402
UF: ES Município: VITÓRIA
Telefone: (27)3334-3586 Fax: (27)3334-3586 E-mail: comite.etica@emescam.br