

O IMPACTO DA FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS.

Jhúlia Jorge Pereira (IC) e Marília Rezende Callegari (Orientador)

Apoio: PIVIC Mackenzie.

RESUMO

Introdução: Os distúrbios motores da Paralisia Cerebral são alterações que causam limitações na funcionalidade e impacto nas atividades, intensificando a dependência ao cuidador e alteração da dinâmica familiar. O objetivo da pesquisa foi analisar a relação entre a função motora, participação social, qualidade de vida e nível socioeconômico de crianças PC. **Metodologia:** Foram avaliadas crianças com diagnóstico de PC entre 3 e 14 anos, classificadas através da função motora grossa (GMFCs), funcionalidade global através da PEDI, e participação social através da escala LIFE H. E os pais preencheram o questionário socioeconômico; e foram avaliados quanto a qualidade de vida dos pais através do questionário WHOQOL Bref. **Resultados:** Participaram 13 crianças e seus responsáveis, média das idades foi de 7,92 ($\pm 2,90$), O GMFCs variou de I a V, com predomínio do nível III (38,5%). Obteve-se correlação positiva entre domínio Psicológico da WHOQOL com 81% dos domínios de participação social, além da relação entre os domínios de Autocuidado e função Social com a qualidade de vida. Já correlações negativas foram encontradas entre o GMFCs e a participação social. Não houve correlação entre função motora ou renda com a qualidade de vida dos cuidadores. **Conclusão:** Maiores índices de participação social contribuem para saúde psicológica dos pais. Quanto maior a necessidade de assistência do cuidador menor a interação com o meio social.

Palavras-chaves: Paralisia Cerebral. Participação Social. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy motor disorders are alterations that cause limitations in functionality and impact on activities, intensifying dependence on the caregiver and altering family dynamics. The objective of the research was to analyze the relationship between motor function, social participation, quality of life and socioeconomic level of children with CP. **Methodology:** Children diagnosed with CP between 3 and 14 years old were evaluated, classified through gross motor function (GMFCs), global functionality through PEDI, and social participation through LIFE H scale. And parents completed the socioeconomic questionnaire; and were evaluated regarding the parents' quality of life through the WHOQOL Bref questionnaire. **Results:** 13 children and their parents participated, mean age was 7.92 (± 2.90), GMFCs ranged from I to V, with a predominance of level III (38.5%). There was a positive correlation between the Psychological domain of the WHOQOL with 81% of the domains of

social participation, in addition to the relationship between the domains of Self-care and Social Function with quality of life. Negative correlations were found between the GMFCS and social participation. There was no correlation between motor function or income with the caregivers' quality of life. **Conclusion:** Higher participation rates contribute to the psychological health of parents. The greater the need for caregiver assistance, the less interaction with the social environment.

Keywords: Cerebral Palsy. Social Participation. Quality of life.

1. INTRODUÇÃO

A Encefalopatia crônica não progressiva ou Paralisia Cerebral (PC) é um grupo de distúrbios não evolutivos que ocorrem no neurodesenvolvimento infantil no período pré, peri ou pós-natal após uma lesão permanente no sistema nervoso central (IKEUDENTA; RUTKOFISKY, 2020). As lesões são de causas multifatoriais e heterogêneas, tendo como possíveis fatores de risco o parto prematuro com baixo peso, acidente vascular cerebral perinatal, infecções e hipóxias (WIMALASUNDERA; STEVERSON, 2016).

As alterações causadas pela PC estão associadas à área cerebral lesada e compreendem um conjunto de transtornos neuro motores, posturais, cognitivos e sensoriais, resultante de alterações no tônus muscular, movimentações involuntárias e/ou crises convulsivas, portanto, é considerada a principal patologia incapacitante e restritiva no desempenho das atividades de vida diárias na infância, abrangendo cerca de 2 a 2,5 casos por mil nascidos vivos (MANCINI et al., 2004).

A função motora na criança com PC progride de modo desorganizado e lento, em comparação com crianças com desenvolvimento típico, ocasionando repercussões importantes nas relações infantis por meio da privação no convívio e comprometendo a realização de tarefas na sua vida diária (MILLER; CLARK, 2002).

Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), para o desenvolvimento ocorrer, a pessoa deve estar envolvida em uma atividade que, por sua vez, deve acontecer regularmente e em períodos extensos, com uma duração suficientemente longa para se tornar crescentemente mais complexa.

Portanto, acredita-se que a função motora interfere significativamente na interação da criança nas atividades de rotina, influenciando na aquisição dos marcos motores e no desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral da capacidade em desempenhar atividades e na independência de realizar funções.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a participação social é a capacidade de se envolver em situações de vida (RESCH et al., 2020). A fim de avaliar seu empenho em tarefas como autocuidado, brincadeiras, aprendizagens e envolvimento com a família, a funcionalidade motora e a participação social estão correlacionadas, pois, garantem o desempenho da criança. A participação social infantil influencia no desenvolvimento humano, formação da autoestima e preferências do indivíduo (IMMS et al., 2014).

A incapacidade funcional é definida pelas manifestações clínicas de uma doença, como alterações musculoesqueléticas, desvantagens na interação com a sociedade e dificuldade na realização de tarefas diárias (OMS, 2003). Portanto, a PC pode causar incapacidade e limitação na participação social desde a infância, devido ao comprometimento motor decorrente da doença.

De acordo com a OMS, qualidade de vida é a percepção da condição de vida, cultura e valores em relação às suas metas e expectativas (rvaOL, 1995). Dessa forma, estudos apontam que os distúrbios motores causados pela PC, principalmente nos grupos tetraparéticos, diparéticos e hemiparéticos influenciam na qualidade de vida da criança portadora, entretanto, algumas condições como nível socioeconômico, presença de epilepsia, nível de participação social e funções cognitivas influenciam nos resultados.

Desse modo, visando a melhor compreensão entre as alterações motoras e a funcionalidade da criança com Paralisia Cerebral, o presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre o grau de função motora, participação social, qualidade de vida dos pais ou responsáveis, e nível socioeconômico familiar de crianças diagnosticadas com PC.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A Paralisia Cerebral é uma desordem cerebral não evolutiva que pode atingir crianças desde o período de desenvolvimento fetal até os primeiros meses de vida, promovendo alterações neuromusculares, distúrbios cognitivos, posturais e respiratórios (ROSENBAUM et al., 2007). De acordo com Castilho, Bezerra e Parisi (2005), a ação de qualquer agente com capacidade de lesionar o Sistema Nervoso Central, principalmente o encéfalo, desde a concepção até os primeiros anos de vida, é considerado como fator etiológico da PC.

Dentre os fatores etiológicos, as intercorrências durante o período gestacional, acompanhamento pré-natal insatisfatório e condições precárias de nutrição materno-infantil, são fatores que aumentam a incidência de Paralisia Cerebral em países em desenvolvimento

(SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020). Os fatores etiológicos pré-natais são responsáveis por cerca de 75% dos casos e são causados principalmente por infecções maternas e malformações genéticas (SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020). Já as lesões cerebrais perinatais apresentam como fatores de risco a prematuridade, o baixo peso e a anóxia fetal. As lesões pós-natais podem ser causadas por processos de vasculites cerebrais, meningites e outras encefalites (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007). Portanto, algumas questões socioeconômicas maternas e complicações durante a gravidez contribuem para a ocorrência da PC devido ao pré-natal de baixa qualidade, susceptibilidade para doenças e desnutrição.

A Paralisia Cerebral pode ser classificada clinicamente de acordo com as alterações de tônus e distúrbios neuromotores em: espástico, cerca de 80% dos casos; atáxicos; e misto, quando ocorre mais de um tipo de manifestação clínica (DOUGHERTY, 2009). Além disso, também podemos classificá-la quanto a topografia, ou seja, classificada de acordo com a localização das repercussões motoras em hemiparesia, diparesia ou tetraparesia.

As evidências do comprometimento motor causados pelas alterações neurológicas aparecem entre os primeiros 18 meses de vida da criança, entretanto, o diagnóstico pode ser mais tardio ou realizado antes da função motora grossa tornar-se aparente (ROSENBAUM et al., 2007). A avaliação precoce possibilita a rápida intervenção e limitação dos danos causados pela patologia, promovendo melhor funcionalidade. Já o diagnóstico tardio tem como consequência um atraso no tratamento e comprometimento maior das funções cognitivas e motoras infantis (SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020).

Além da limitação motora proveniente da PC, existem as deficiências intelectuais que podem estar presentes de acordo com o dano cerebral. Segundo Dougherty (2009), cerca de 50% das crianças com tetraplegias espásticas são mais acometidas por comprometimentos cognitivos. Em consequência da interação entre as limitações neuromotoras, verifica-se a diminuição da capacidade em desempenhar atividades e na independência de realizar funções. Para o estudo de Mancini et al., (2002), as atividades funcionais para crianças com PC são extremamente importantes, uma vez que as dificuldades na realização de tarefas básicas constituem as principais queixas entre as crianças, pais e familiares.

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCs) tem sido amplamente utilizado para classificar e agrupar pacientes com PC em diferentes níveis de comprometimento da função motora com base na movimentação voluntária, uso de dispositivo auxiliar e modo de locomoção (ROSENBAUM, et al 2007). As crianças são classificadas em cinco níveis de acordo com a limitação nas atividades diárias. O primeiro nível da escala

GMFCs indica que a criança apresenta deficiência motora mínima, já o quinto nível compreende o máximo da limitação motora e dependência de equipamentos para locomoção (WIMALASUNDERA; STEVERSON, 2016). Nesse contexto, a escala é amplamente utilizada na prática clínica para proposta de intervenções e prognóstico de marcha na PC, a fim de tornar a abordagem mais eficiente visando a participação social e melhor qualidade de vida. As limitações neuromotoras impostas pela PC contribuem para diminuir a participação nas tarefas da vida diária do paciente. As escalas de avaliações da independência são importantes para determinar os distúrbios motores causados pela patologia e o impacto na funcionalidade. A análise proporciona melhor prognóstico para realização de atividades motoras básicas como por exemplo, caminhar com ou sem dispositivos auxiliares de marchas dentro das condições da deficiência.

Na literatura científica, outras escalas são utilizadas para mensurar o impacto da PC desde a infância até a vida adulta. Alguns estudos apontam a necessidade de associar a escala Inventário de Avaliação da Discriminação Pediátrica (PEDI) com a escala GMFCs, uma vez que enquanto a GMFCs agrupa as condições do comprometimento motor infantil de acordo com a gravidade e uso de equipamentos, a escala PEDI atua avaliando o desempenho funcional, a capacidade e habilidade da criança (VASCONCELOS et al., 2009). Portanto, a escala PEDI é responsável por quantificar as competências da criança e identificar possíveis atrasos na realização de determinadas tarefas para propor intervenções.

Em suma, a avaliação da função motora e do desempenho funcional de atividades se relacionam no desenvolvimento infantil e no nível de interação social. Estudos que avaliaram a função motora grossa e a participação escolar em crianças com PC apontaram maiores dificuldades no envolvimento de tarefas em níveis mais avançados do GMFCs (RABINOVICH, 2015).

A funcionalidade sofre influências de fatores pessoais e ambientais, os quais atuam como barreiras ou facilitadores na participação social (WANG et al., 2009). Portanto, as limitações impostas pela PC podem levar a maior incapacidade e limitação na participação social desde a infância. Nesse sentido, os impactos na interação em atividades como recreação, esportes e comunidade da criança e da família podem variar. (FEITOSA, et al., 2017).

A participação familiar no contexto da paralisia cerebral é imprescindível para o desenvolvimento infantil dentro dos potenciais e incapacidades da criança. Desde o diagnóstico, a repercussão para aceitação da doença acomete pais e cuidadores que necessitam de adaptação da rotina familiar. Segundo Petean e Murata (2000), o impacto do nascimento de uma criança deficiente na saúde mental e física dos pais apresenta-se de

diversificado, pois depende da intensidade da deficiência, do perfil de cada família e do significado para cada pessoa.

3. METODOLOGIA

A pesquisa se trata de um estudo transversal realizado entre o período de agosto de 2021 e julho de 2022 em uma instituição colaboradora responsável pela seleção prévia dos participantes. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UPM sob o CAAE: 52180921.0.0000.0084, parecer de número 5.150.564.

A pesquisa contou com a participação de 13 crianças e seus pais ou responsáveis que recebiam atendimento na instituição colaboradora na cidade de São Paulo. Foram incluídas crianças com idade entre 3 e 14 anos com diagnóstico de PC que frequentam a instituição em questão. Os critérios de exclusão foram crianças com idade inferior a 2 anos ou superior a 14 anos de idade; Crianças sem diagnóstico de PC; participantes que não preencherem os questionários por completo, ou que não assinarem os termos de consentimento.

3.2. Procedimentos Éticos:

O projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie. A instituição coparticipante recebeu todas as orientações sobre o estudo e seus objetivos, questionários utilizados e devolutiva das informações antes de assinar o Termo de Anuência e Consentimento Livre e Esclarecido para a realização do estudo, só então foram realizadas as avaliações e coletas de dados.

Todos os participantes da pesquisa receberam devidas explicações sobre o estudo, as etapas de avaliação, os objetivos da pesquisa e a coleta de dados. Todos os participantes que aceitaram participar da pesquisa receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE), o qual, detalhou os benefícios e riscos da pesquisa, acerca dos protocolos de confidencialidade, não obrigatoriedade ou retirada de participação da pesquisa sem comprometimento do atendimento da criança na Instituição colaboradora.

3.3 Procedimentos para Coleta de Dados:

Os participantes selecionados foram contatados via instituição colaboradora e a avaliação inicial com os pais, ou responsáveis, foi agendada individualmente, de acordo com a disponibilidade do entrevistado, após a assinatura do TCLE. A avaliação inicial ocorreu por meio de entrevista com os pais ou responsáveis, para a aplicação de um questionário sobre dados pessoais e perfil socioeconômico que abordavam questões como: Tipo de moradia familiar, grau de escolaridade, ocupação dos responsáveis e renda média. O tempo médio dos encontros para as entrevistas com os pais e responsáveis foi de uma hora e trinta minutos,

necessitando de um a dois encontros por família, a depender da compreensão dos questionários.

Após a coleta de dados preliminares, foram realizadas avaliações quanto a funcionalidade da criança através do Inventário de Avaliação da Discriminação Pediátrica (PEDI); quanto a participação social, através do Assessment of Life Habits for Children (LIFEH); e qualidade de vida dos pais avaliada através do questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref), versão abreviada. Todos os questionários utilizados são traduzidos e validados para o português Brasil.

O PEDI é um instrumento utilizado para avaliar quantitativamente o desempenho funcional das crianças em relação a mobilidade, capacidade de realizar atividades de autocuidado e funcionar socialmente de forma independente, além de dados sobre o nível de dependência de cuidadores. e dividida em três partes: a primeira parte registra as habilidades funcionais da criança na área de autocuidado, mobilidade e função social, onde os itens são pontuados em 0 (incapacidade para realizar a tarefa) ou 1 (capacidade de realizar a tarefa); a segunda parte quantifica o auxílio do cuidador e a independência nas tarefas de autocuidado, mobilidade e função social. (HALEY, et al., 1992). Cada fase do instrumento é analisada quantificada pela numeração dos escores bruto e normativo de cada área de acordo com a idade da criança. Quanto maior os valores de escore, maior a funcionalidade, e o grau de independência da criança.

A avaliação sobre a participação social da criança, foi realizada através do questionário LIFE- H composto por 77 questões, o qual permite uma análise acerca do desenvolvimento infantil nos domínios de Nutrição, Atividades, Cuidados Pessoais, Comunicação, Habitação, Mobilidade, Responsabilidades, Relações Interpessoais, Educação, Vida na Comunidade e Recreação. Tal instrumento é utilizado através de uma entrevista com o objetivo de identificar a dificuldade da criança, a necessidade de assistência e o nível de satisfação, tendo como resultado uma pontuação que varia de 0 a 9 pontos, de acordo com os dados do paciente para formação de um escore (SILVA; BRUGNARO; ROCHA, 2019). O escore total e por subescala é obtido através da fórmula $(\sum \text{pontuações} * 10) / (\text{número de itens aplicáveis} * 9)$, sendo 0 total restrição de participação e 10 ausência de restrição na participação social (ASSUMPÇÃO, et al., 2016).

A escala WHOQOL-Bref, foi elaborada pela Organização Mundial de Saúde em 1998 e traduzida por Fleck et al. (2000). A versão abreviada compreende 26 questões, sendo duas questões gerais de satisfação e percepção da qualidade de vida. Além disso, as demais 24 questões compõem quatro domínios, sendo eles: físico, psicológico, relações sociais e meio

ambiente. Cada domínio da escala WHOQOL Bref apresenta variação de escore de 0 a 100 pontos, na qual quanto maior o escore, maior a qualidade de vida do entrevistado (SOUZA, et al., 2018).

3.4 Análise de Dados:

Os dados obtidos foram descritos por meio de análise qualitativa e quantitativa. Foi realizada uma análise descritiva por meio da construção de tabelas e cálculos de medidas de tendência central, como a média e de variabilidade, como o desvio padrão.

Os testes estatísticos foram realizados através do programa estatístico Jamovi®, com testes estatísticos para investigação de significância dos resultados, incluindo testes de normalidade da amostra (Shapiro-Wilk), e testes de correlação Pearson para os dados paramétricos e Spearman para os dados não paramétricos; utilizando-se um nível de significância de 5%.

A magnitude das correlações obtidas foi analisada com base nos parâmetros de Cohen (1998). A classificação dessa magnitude é definida como: pequena quando o valor de r está entre $0,10 < r < 0,29$; média quando o valor de r está entre $0,30 < r < 0,49$; e grande quando o valor de r está entre $0,50 < r < 1,00$. Nesta análise de correlação adotou-se valor de $p \leq 0,05$ como estatisticamente significante.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 13 crianças de ambos os sexos, sendo 7 (53,2%) do sexo masculino e 6 (46,2%) do sexo feminino, com idades variando de 3 a 14 anos, média 7,92 ($\pm 2,90$). A Tabela 1 apresenta informações de caracterização da amostra acerca da idade, grau de funcionalidade pela Classificação de Função Motora Grossa (GMFCs), nível de escolaridade dos pais e renda familiar.

Mancini et al., (2004) classifica os níveis de comprometimento da locomoção e função motora grossa através da escala GMFCs em: Leve, abrangendo o nível I e II da escala; Moderado, GMFCs níveis III; GMFCs Grave, níveis IV e V. A partir dos dados apresentados no GMFCs da amostra em questão, foi constatado que os níveis I (7,7%) e nível II (7,7%) compreendiam a minoria populacional, englobando crianças que andam sem restrição ou poucas limitações. Entretanto, a maioria da população encontra-se nos níveis moderado e grave, sendo 38,5% apresentou GMFCs nível III, representando crianças que utilizam dispositivos auxiliares manuais para locomoção em ambiente interno e cadeira de rodas para deslocamento em longas distâncias, e os níveis IV (23,1%) e V (23,1%) de GMFCs da amostra

apresenta crianças com uso de andador a curtas distâncias e uso primordial de cadeira de rodas, podendo ser manual ou motorizada.

Tabela 1. Perfil da amostra

Idade (anos) média:	7.92 (\pm 2,90)
Mínimo	3
Máximo	14
Sexo	
Masculino	7 (53,42 %)
Feminino	6 (46,2 %)
GMFCS	
I	1 (7,7%)
II	1 (7,7%)
III	5 (38,5%)
IV	3 (23,1%)
V	3 (23,1%)
Nível de escolaridade (pais)	
Ensino Médio	3 (23,1%)
Ensino Superior	6 (46,2%)
Pós-graduação	4 (30,8%)
Renda Familiar	
Até 1 salário-mínimo	1 (7,7%)
3 a 6 salários-mínimos	6 (46,2%)
6 a 9 salários-mínimos	4 (30,8%)
9 a 12 salários-mínimos	1 (7,7%)
Acima 12 salários-mínimos	1 (7,7%)

Ao avaliar dados de grau de escolaridade dos pais, foi observado que 46,2% da amostra apresenta Ensino Superior completo, seguido de 30,8% de pais ou responsáveis formados em Pós-graduação e 23,1% de pessoas com Ensino Médio. Outro dado analisado foi a Renda Familiar da população estudada, variando de 1 a 12 salários-mínimos, sendo que 46,2% dos responsáveis apresentavam renda de cerca de 3 a 6 salários-mínimos, seguidos dos resultados de 6 a 9 salários-mínimos (30,8%).

Assim como já esperado e descrito na literatura, houve correlação significativa entre grau de escolaridade e renda familiar ($r=0,659 / p= 0,014$) nesta população, evidenciando que quanto maior o nível de escolaridade, maior a renda familiar.

Em relação a funcionalidade das crianças com PC avaliadas, os dados foram colhidos através do inventário de avaliação PEDI e seus domínios de Habilidades funcionais em Autocuidado, Mobilidade e Função Social, além do grau de Assistência de Cuidador nas mesmas áreas. Os resultados obtidos foram representados na Tabela 2 através das médias e desvio padrão. Nas informações obtidas, pode-se observar que o domínio de habilidades de Função Social apresentou a maior média ($48,3 \pm 31,6$) e a Assistência do cuidador na Função Social ($53,5 \pm 33,6$), demonstrando a área com maiores níveis de independência e funcionalidade observados nesta amostra, portanto, pode significar maiores condições de funcionalidade em compreensão da linguagem, comunicação e interação da criança. Entretanto, é possível observar que a alta variação do desvio padrão em relação às médias apresentadas, no teste de normalidade a amostra foi considerada homogênea.

Tabela 2. Estatísticas descritivas sobre o PEDI e seus domínios.

Variáveis	Autocuidado	Mobilidade	Função Social	AC- Autocuidado	AC- Mobilidade	AC- Função Social
Médias	40.7	34.0	48.3	45.2	41.8	53.5
Desvio Padrão	± 29.9	± 24.5	± 31.6	± 28.4	± 31.2	± 33.6

*AC- Assistência cuidador;

Em relação a participação social das crianças, foi utilizada escala Assessment of Life Habits for Children (LIFE-H), na Tabela 3 apresentamos as informações descritivas dos resultados encontrados na população. Foi observado que a maior média em relação à participação social da criança medida através da LIFE H ocorreu no domínio Relações Interpessoais ($8,80 \pm 2,38$), se relacionando principalmente com a capacidade de manter relações afetivas com pais e membros da família. Entretanto, o domínio Cuidados Pessoais ($3,01 \pm 1,88$) apresentou a menor média de participação social na amostra, o qual abordava essencialmente questões sobre independência para higiene corporal, uso do banheiro, vestimentas e participação em cuidados com a própria saúde. Em concordância com o estudo de Mourão et al., (2011), a participação em atividades de autocuidado se mostrou mais comprometida do que as demais áreas funcionais avaliadas, principalmente pelo fato de que algumas atividades de autocuidado, como por exemplo se vestir, necessitam de maior destreza manual e bimanualidade, características geralmente comprometidas pela PC.

Tabela 3. Estatísticas descritivas sobre a escala LIFE-H.

Variáveis	Médias	Desvio Padrão
LIFE H	5.68	± 2.51
Nutrição	7.77	± 3.15
Atividades	7.77	± 3.43
Cuidados Pessoais	3.01	± 1.88
Comunicação	6.22	± 3.87
Moradia	3.33	± 2.49
Mobilidade	4.07	± 1.96
Responsabilidade social	5.00	± 3.20
Relações Interpessoais	8.80	± 2.38
Educação	4.40	± 3.19
Vida em Comunidade	4.07	± 3.14
Recreação	5.39	± 2.21

A qualidade de vida dos pais foi avaliada através do questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref), a escala apresenta um resultado que varia de 0 a 5, conforme maior escore maior qualidade de vida, foram observados os domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio ambiente. Nos resultados encontrados (descritos na tabela 4), o domínio Físico apresenta o índice de maior média entre os domínios avaliados (4.00 ± 0.669), abordando questões em relação à dor e desconforto, sono e fadiga, medicações, mobilidade, capacidade de trabalho, energia e fadiga dos pais.

Além dos domínios citados acima, a escala WHOQOL-Bref aborda em sua primeira e segunda questão, as condições de percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde, respectivamente. Com variação entre 1 (muito ruim percepção e satisfação) a 5 (muito boa percepção e satisfação), na amostra avaliada foram observados que 8 participantes (61,5%) se classificam com “boas” condições de percepção de qualidade de vida, seguida de 4 (30,8%) para condições “nem ruins nem boas” e apenas 1 (7,7%) para percepções “ruins”. Já na questão de satisfação com a saúde, 9 participantes (69,4%) se classifica como “Bastante” satisfeito, além de 2 (15,4%) satisfações “Extremamente satisfeito” com as condições de saúde, e por fim, obtivemos 1 resposta com “Muito insatisfeito” e 1 resposta com “Insatisfeito” com a saúde representando cerca de 7,7% cada. Logo, no que se diz sobre a percepção da qualidade de vida e a satisfação da saúde para os pais e responsáveis da amostra avaliada, a maioria dos participantes se considera como satisfeito ou muito satisfeito.

Tabela 4. Estatísticas descritivas sobre o questionário WHOQOL-Bref.

Variáveis	W/Q	W/Q	W/Q	D. W/Q
	D. físico	D. Psicológico	Relações Sociais	D. ambiente meio
Médias	4.00	3.58	3.56	3.49
Desvio Padrão	± 0.669	± 0.651	± 0.809	± 0.752

Na análise de correlação entre a qualidade de vida dos pais e a participação social das crianças pudemos observar diversas correlações significantes descritas na tabela 5. Os domínios da escala LIFE H de participação social apresentaram correlação positiva com pelo menos um domínio da escala WHOQOL Bref, demonstrando uma relação positiva na maior participação social da criança com PC e a qualidade de vida dos seus pais ou responsáveis.

Tabela 5. Correlações significantes entre os domínios da escala LIFE H e WHOQOL.

	D. Físico		D. Psicológ		Percepção Qualidade de Vida	
	r	P	R	p	r	p
LIFE H	0,681	0,010	0,719	0,006	0,622	0,023
Nutrição	0,689	0,009	0,812	<0,001	0,763	0,002
Condicionamento Físico	0,667	0,013	0,726	0,005	0,761	0,003
Cuidados pessoais			0,564	0,045		
Comunicação			0,590	0,034		
Habitação					0,764	0,002
Mobilidade	0,558	0,047	0,659	0,014	0,560	0,046
Vida em Comunidade	0,650	0,016			0,570	0,042
Responsabilidade Social	0,738	0,004	0,726	0,005	0,559	0,047
Educação	0,628	0,022	0,593	0,033		
Recreação	0,578	0,039	0,631	0,021	0,615	0,025

O Domínio Psicológico da escala de WHOQOL-Bref aborda sobre sentimentos negativos e positivos, capacidade de concentração, memória, autoestima e crenças através do questionário autodeclarado pelos pais ou responsáveis das crianças com PC. Na população avaliada pode-se observar que o domínio psicológico apresentou correlação positiva com 81% dos domínios de participação social observados na LIFE H, indicando que a maior participação social da criança contribui positivamente no bem-estar emocional dos seus pais e cuidadores.

O domínio Físico e a percepção de qualidade de vida também tiveram correlação significativa com o escore total e diversos domínios da LifeH. Desse modo, com base nestes dados é possível estabelecer associação entre o impacto positivo da independência e participação da criança com Paralisia Cerebral e as condições de qualidade de vida psicológica e física dos pais, como por exemplo no âmbito de comunicação e cuidados pessoais. Sendo assim, através dos dados colhidos nesta amostra, podemos pontuar que crianças com maiores índices de participação nas atividades, exceto no domínio Habitação e Vida em Comunidade, contribuem para a saúde física e psicológica de seus cuidadores.

De acordo com o estudo de Moretti, et al., (2012) realizado na Amazônia, cuidadores entrevistados citaram a dependência em atividades de participação como um fator de interferência na rotina de trabalho, lazer e individualidade dos pais, comprometendo também as condições de saúde psicológica, visto o aumento das responsabilidades e preocupações na rotina familiar. Além disso, segundo Monteiro et al., (2004), crianças com comprometimento nas áreas de participação social em relações interpessoais e comunicação apresentam menor interação com outras pessoas, repercutem negativamente na saúde mental das mães.

Em relação as correlações encontradas entre a função motora da criança avaliada pela escala GMFC e a qualidade de vida dos pais não encontramos correlações significantes. No estudo de Ones et al., (2005) também não foi encontrado correlação significativa entre o GMFCs e a qualidade de vida de 46 mães de crianças com PC, os dados sugerem que o

desempenho funcional na Paralisia cerebral não contribui para a piora da qualidade de vida dos cuidadores, entretanto, os autores justificam que a distribuição heterogênea nos graus leve, moderado e grave do GMFCs podem contribuir para tal resultado. Esta informação corrobora com o presente estudo, visto que cerca de 46,2% das crianças apresentam GMFCs de grau grave, limitando a correlação entre os diferentes graus motores.

No entanto, na Tabela 6, apresentamos as correlações significativas entre a GMFC e a participação social (LIFE H), foram encontradas correlações negativas entre o nível de dependência da criança e diversos domínios da LifeH, ou seja, quanto mais alto o nível da

GMFC (maior o comprometimento motor), pior o escore na LifeH e seus domínios (menor a participação da criança nos hábitos de vida na sociedade). Indicando que os graus de comprometimento motor menor com independência na realização de tarefas garantem a maior participação social da criança. O que de certa forma a menor participação social da criança poderá contribuir para a pior qualidade de vida dos pais, como visto acima.

No estudo de Netto (2020), os autores avaliaram a relação entre participação social e GMFCs em crianças com PC, com idades entre 5 e 10 anos no ambiente escolar, utilizando o questionário School Functional Assessment (SFA). Nesse artigo, os resultados entre a relação da função motora grossa e participação social corroboram com o presente estudo, evidenciando que os níveis com maior comprometimento motor apresentaram menor participação em atividades escolares e sociais.

Tabela 6. Correlações significativas entre GMFCs e os domínios da escala LIFE H.

	GMFCS	
	R	P
LIFE H	- 0.675	0.011
Nutrição	-0.651	0,016
Condicionamento Físico	-0.716	0,006
Cuidados pessoais	- 0.629	0.021
Comunicação	- 0,766	0,002
Habitação	- 0.841	<0.001
Mobilidade	- 0.602	0,029
Vida em Comunidade	-0.671	0.012
Responsabilidade Social	-0,554	0,050
Educação	-0,661	< 0.014
Recreação	-0.692	0,009

Não foram encontradas correlações significantes entre o nível de escolaridade dos pais e a renda familiar da família com a qualidade de vida dos pais e a participação social da criança. Mas isso pode se justificar, pela amostra escolhida para avaliação que realiza acompanhamento em uma clínica particular, além de 77% dos pais ou responsáveis terem ensino superior ou especialização e cerca 46,2% apresentavam renda superior a 6 salários mínimos. Em contrapartida, o estudo de Miura e Petean (2012), no qual 73,3% da amostra

populacional tinham renda igual ou inferior a 3 salários-mínimos, a relação entre a qualidade de vida e o fator renda familiar se mostrou significativa somente no domínio Psicológico, evidenciando que quanto maior a renda familiar, maior a saúde mental das mães avaliadas.

Desse modo, no presente estudo, a ausência de significância entre a escolaridade e a renda na participação e na qualidade de vida pode-se fundamentar na homogeneidade da amostra em relação a condições financeiras e acesso à educação.

Em relação ao grau de assistência do cuidador (AC) avaliado pela escala PEDI e a correlação com a qualidade de vida dos pais (WHOQOL Bref) e participação social da criança (LIFE H), a tabela 7 apresenta resultados das correlações significativas observadas. Entre as áreas avaliadas, a assistência do cuidador (AC) no domínio Autocuidado avalia o grau de dependência do cuidador nas atividades alimentares, higiene pessoal, vestimentas, controle de esfíncteres e uso do banheiro. Já o domínio da AC Função Social compreende a necessidade de intervenção ou grau de dependência da criança em relação ao cuidador principalmente na compreensão, expressão, resolução de problemas, brincadeiras com companheiros e segurança. Por fim, a área de AC no domínio Mobilidade, avalia a principalmente o grau de auxílio do cuidador para transferência e locomoção em ambientes internos e externos. Sendo assim, quanto maior o escore em cada área avaliada, menor o grau de auxílio do cuidador e maior a funcionalidade da criança nessas atividades.

Tabela 7. Correlações significativas entre os domínios de Assistência do cuidador (AC*) e WHOQOL e LIFE H;

*AC – assistência do cuidador.

	AC-Autocuidado		AC- Mobilidade		AC- Função social	
	r	P	R	p	r	p
WHOQOL						
Domínio físico					0,579	0,038
Domínio psicológico	0,619	0,024			0,619	0,025
LIFE H	0,700	0,008	0,581	0,037	0,883	<0,001
Nutrição	0,633	0,020			0,718	0,006
Condicionamento Físico	0,653	0,016			0,885	<0,001
Cuidados pessoais	0,734	0,004	0,675	0,011	0,664	0,013
Comunicação	0,625	0,022	0,573	0,041	0,885	<0,001
Habitação					0,764	0,002
Mobilidade	0,603	0,029			0,812	<0,001
Vida em Comunidade					0,669	0,012
Responsabilidade Social	0,610	0,027			0,854	<0,001
Educação	0,587	0,035			0,901	<0,001
Recreação	0,711	0,006	0,620	0,024	0,795	0,001

De acordo com a análise estatística, os domínios Autocuidado e Função social, obtiveram correlação significativa com o questionário de qualidade de vida dos pais, demonstrando uma interação positiva entre a independência funcional das crianças avaliadas nestes contextos e as condições de vida autorrelatadas pelos responsáveis. Entretanto, o domínio de Mobilidade não obteve significância para o impacto na qualidade de vida dos avaliados, evidenciando que o fator de independência na locomoção não impacta o bem-estar familiar tanto quanto as atividades de cuidado pessoal e interação com o meio social.

Outra correlação destacada é a correlação entre a Assistência do Cuidador na Mobilidade e o domínio "Mobilidade" na escala de participação social. Nesta amostra, não foi possível encontrar correlação significativa entre as duas áreas, entretanto, deve-se levar em consideração que a maioria das crianças avaliadas apresentam grau moderado e grave de função motora grossa avaliado pelo GMFCs, portanto, indicando maior limitação para locomoção, fato que pode contribuir para dificuldade de comparação com o grupo de melhor mobilidade na análise estatística. Sendo assim, em futuros estudos sugere-se ampliar a amostra de crianças com GMFCs nível I e II, a fim de obter melhor correlação entre os grupos.

Em suma, a assistência do cuidador na área de Mobilidade foi o fator com menor correlação entre os dados de participação social avaliados pela escala LIFE H. Entretanto, os tópicos de "Cuidados Pessoais", "Comunicação" e "Recreação" obtiveram correlação com todos os domínios de assistência ao cuidador na análise de funcionalidade da PEDI. Portanto, a participação da criança com PC no autocuidado, na capacidade de se comunicar e na interação com outros está inversamente relacionada com a necessidade de suporte do cuidador, visto que as crianças mais dependentes do auxílio de cuidador para atividades do dia a dia apresentam menor possibilidade de participação e interação com a ambiente, dificultando o desenvolvimento motor infantil (MANOEL; OLIVEIRA, 2000).

Sendo assim, a necessidade de auxílio constante causa em seus cuidadores um estado de tensão e preocupação em relação ao futuro, podendo desencadear alterações da qualidade de vida e psicológicas como depressão e ansiedade (ZANON; BATISTA, 2012). No estudo de Brehaut et al., (2004), mães de crianças com PC avaliadas em relação a saúde física apresentaram maiores complicações na saúde se comparadas com mães de crianças típicas.

Além disso, no estudo de Santos et al., (2010), após avaliação de 20 cuidadores com o questionário Burden Interview Zarit, o qual avalia a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas, o autor obteve como resultado a presença de queixas e níveis de sobrecarga intenso relacionados com o ato de cuidado na maioria das mães avaliadas,

evidenciando como fatores de risco para sobrecarga: a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a carga excessiva de trabalho.

Em relação a participação da criança em atividades de recreação, a família e cuidadores apresentam um papel fundamental no envolvimento e na inclusão das crianças com paralisia cerebral (DALMOLIN, et al., 2015). Sendo assim, o brincar possibilita a exploração de ambiente, socialização e interação, além de impactar no desenvolvimento de habilidades motoras de crianças com PC.

De acordo com estudo de Vasconcelos et al (2009), crianças classificadas em GMFCs grave apresentavam comprometimento da função social devido à diminuição da mobilidade. Entretanto, estudos apontam que a maioria das crianças utilizavam cadeira de rodas que não os impediam de frequentar ambientes em conjunto com a família. Portanto, a participação em atividades não depende somente da mobilidade, mas também das oportunidades de envolvimento da família em atividades que permitem a exploração e o desenvolvimento infantil.

Portanto, o estímulo e observação da criança e sua família para melhora da independência nas atividades de autocuidado, melhora nas estratégias de comunicação e atividades que promovam a inclusão social adequada da criança com paralisia cerebral e sua família podem gerar um maior ganho de qualidade de vida familiar.

A limitação encontrada na realização deste estudo é o número pequeno de participantes da amostra, o qual dificultou uma divisão adequada em grupos mais homogêneos de acordo com o nível funcional do GMFCs e nível socioeconômico.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos dados obtidos no presente estudo, podemos observar as correlações importantes entre funcionalidade, participação social e qualidade de vida familiar na amostra observada. E compreender o impacto positivo que intervenções adequadas podem gerar na vida da criança com PC e sua família.

Com base nos resultados podemos concluir que crianças com maiores índices de participação em atividades, contribuem significativamente para a saúde psicológica dos seus cuidadores. Portanto, a qualidade de vida também é influenciada pela independência infantil, sendo assim, quanto maior a participação da criança nas atividades de Autocuidado e Função Social, melhor a relação com a qualidade de vida dos pais e responsáveis.

Também podemos concluir que o nível de assistência do cuidador, apresenta correlação negativa na participação da criança, visto que quanto maior necessidade de auxílio em atividades, menor a capacidade da interação com o meio social.

No entanto, devido às limitações deste estudo, sugere-se novas pesquisas com maior número de participantes, com grupos onde seja possível a comparação entre os níveis do GMFCs, e comparações mais efetivas de níveis socioeconômicos e qualidade de vida, sugere-se também a necessidade da coleta amostral em diferentes contextos sociais.

6. REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO, Fernanda Sabine Nunes et al. **Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social**. 6 ed. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública. 2016. v. 32.

BREHAUT, Jamie, et al. **A saúde dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: como ela se compara com a de outros cuidadores canadenses?** Ottawa, Canadá: Pediatria. 2004. v.11.

BRONFENBRENNER, Urie; MORRIS, Pamela. **The ecology of developmental processes**. In: DAMON, W.; LERNER, R.M. (Org.). Handbook of child psychology, theoretical models of human development. New York: Wiley. 1998.

CASTILHO, Damyana Paula Lopes; BEZERRA, Fernanda Marília Gama; PARISI, Márcia Tavares. **Estimulação motora precoce para portadores de paralisia cerebral: orientações aos pais e cuidadores**. 7 ed. São Paulo: Reabilitar. 2005.

CHRISTOFOLETTI, Gustavo; HYGASHI, Francine; GODOY, Ana Lúcia Ribeiro; **Paralisia Cerebral: Uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida**. Curitiba: Fisioterapia Mov, ago. 2017. v. 20.

DALMOLIN, Raiane; SMEHA, Luciane Najar; MARTINS, Juliana Saibat. **Função motora grossa de indivíduos com paralisia cerebral: implicações para a inclusão social**. Santa Maria, RS: CINERGIS. jan-mar 2015. v.16.

DOUGHERTY, Nancy. **A review of cerebral palsy for the oral professional**. ed. 2. [s.]: Dent Clin. abr. 2009. v. 53.

FEITOSA, Luzanira Correia, et al. **Efeito do esporte adaptado na qualidade de vida e no perfil biopsicossocial de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**. São Paulo: Rev. paul. pediatr. Dec. 2017. v. 35.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas**. Porto Alegre: Ciência & Saúde Coletiva. 2000.

HALEY, Stephen, et al. **Evaluation of Disability Inventory (PEDI), version 1.0: development, standardization and administration manual**. Boston: New England Center Hospital; 1992.

IKEUDENTA, Bryan; RUTKOFISKY, Ian. **Unmasking the Enigma of Cerebral Palsy: A Traditional Review**. [s.]: Cureus. 17 out. 2020. v.12.

- IMMS, Christine, et al. **"Participação"**: uma revisão sistemática da linguagem, definições e construtos usados em pesquisas de intervenção com crianças com deficiência. Austrália: *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014. v.58.
- MANCINI, Marisa Cotta, et al. **Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral**. Belo Horizonte: *Arq Neuropsiquiatr*. Jan. 2002. v. 60
- MANCINI, Marisa Cotta; FIGUEIREDO, Elyonara Mello. **Gravidade da paralisia cerebral e desempenho Funcional**. [s.l.]: Revista brasileira de fisioterapia. Jan. 2004. v. 8.
- MANCINI, Marisa Cotta.; COSTER, Wendy. **Functional predictors of school participation by children with disabilities**. 1 ed. Estados Unidos: *Occup Ther Int*. mar. 2004. v.11.
- MANOEL Edson de Jesus; OLIVEIRA Jorge. **Motor developmental status and task constraint in overarm throwing**. [s.l.]: *Journal of Human Movement Studies*. jan. 2000. v.39.
- MILLER, Geoffrey; CLARK, Gary. **Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas**. São Paulo: Manole. 2002.
- MIURA, Renata Tiemi; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. **Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras**. São Bernardo do Campo, São Paulo: *Advances in Health Psychology*. 2012.v.20.
- MONTEIRO, Manuela; MATOS, Ana Paula; COELHO, Rui. **Adaptação psicológica das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo**. [s.l.]: Revista portuguesa de psicossomática. 2004. v.6.
- MORETTI, Gustavo Souza; MOREIRA, Kamaia Andrade; PEREIRA, Suelen Rodrigues. **Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental**. Rio Branco, AC: *Rev Bras Promoç Saúde*. 2012. v. 25.
- MOURÃO, Leiliane Maria da Cunha; ARAÚJO, Alisson. **Capacidade de autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência**. [s.l.]: Revista de enfermagem do centro oeste mineiro. jul-set 2011. v.1.
- NETTO, Afonso Rodrigues Tavares. **Funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com paralisia cerebral da rede pública municipal do Recife**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Mestrado em Fisioterapia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PB, 2019.
- NOVAK, Iona. et al. **Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment**. [s.l.]: *JAMA pediatrics*. set 2017. v. 171.
- OMS, Organização Mundial de Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)**. São Paulo: Universidade de São Paulo. 2003.
- ONES, Kadriye, et al. **Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers)**. Istanbul, Turquia: *Neurorehabil Neural Repair*. 2005. v.12.
- Organização Mundial da Saúde. **(WHOQOL-100): características e perspectivas**. ed. 5. [s.l.]: Ciência & Saúde Coletiva. 2000. v. 1.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; MURATA, Marília Ferreira. **Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar.** Ribeirão Preto: Paidéia. jul. 2001. v.10.

RABINOVICH, Remy., et al. **A relação entre a avaliação da função escolar (SFA) e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) em Pacientes Ambulatoriais com Paralisia Cerebral.** New York: Bull Hosp Jt Dis. jul. 2015. v. 73.

RESCH, Christine, et al. **Avaliação da participação de crianças com lesão cerebral adquirida e paralisia cerebral: uma revisão sistemática das propriedades de medição.** 4th ed. [s.l.]: Dev. Med Child. Neurol., jan. 2020. v. 62.

ROSENBAUM, Peter, et al. **A report: the definition and classification of cerebral palsy.** [s.l.]: Dev Med Child Neurol Suppl. abr. 2007. v. 109.

SADOWSKA, Malgorzata; SARECKA-HUJAR, Beata; KOPYTA, Ilona. **Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options.** Katowice: Neuropsychiatric Disease and Treatment. jun. 2020. v. 16.

SANTOS, Alessandra Alcides de Sá, et al. **Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de criança com paralisia cerebral.** [s.l.]: Cienc Cuid Saude. dec. 2010. v. 9.

SILVA, Fernanda Pereira dos Santos; BRUGNARO, Beatriz Helena; ROCHA, Nelci Adriana Cicuto Ferreira. **Tradução e adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children.** São Paulo: Rev Ter Ocup Univ São Paulo. jan-abr 2019.

SOUZA, Renata Fernandes, et al. **Repercussões dos fatores associados à qualidade de vida em enfermeiras de unidades de terapia intensiva.** [s.l.]: Rev. Salud. Pública. jan 2018.

TAVARES, Afonso Rodrigues et al. **Functionality, school participation and quality of life of school children with cerebral palsy.** Recife, PE: Fisioterapia em Movimento. out. 2020. v. 33.

VASCONCELOS, Rosangela, et al. **Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor.** São Carlos, SP: Rev. bras. fisioter. out. 2009. v. 13.

WANG, Tien-Ni, et al. **Functional performance of children with developmental coordination disorder at home and at school.** ed. 10. Taiwan, China: Dev Med Child Neurol. out. 2009. v. 51.

WHOQOL, G. **Avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL): documento de posição da Organização Mundial da Saúde.** Geneva: **Social Science and Medicine.** 1995. v. 41.

WIMALASUNDERA, Neil; STEVENSON, Valerie. **Cerebral palsy.** 3rd ed. London, Inglaterra: Practical Neurology. jan. 2016. v. 16.

ZANON, Márcia Andreyra; BATISTA, Nildo Alves. **Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral.** [s.l.]: Revista Paulista de Pediatria. fev. 2012. v. 30.

Contatos: jhuliajp@hotmail.com e marilia.callegari@mackenzie.br.