

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NÃO DEAMBULADORAS: AUTORRELATO

Ana Carla Bracciali¹; Alexandre de Souza Ribeiro², Lígia Maria Presumido Bracciali

anabracci@hotmail.com.br

¹*Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista;* ²*Programa de Pós-graduação em Design da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista;* ³*Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista.*

Introdução

Nas últimas décadas, tem havido uma preocupação e esforços têm sido realizados, principalmente na Europa e nos EUA, para entender quais fatores tem impacto na qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (COLVER *et al.*, 2015), uma vez que, o prognóstico de uma criança com PC depende, muitas vezes, do tipo e da severidade da paralisia cerebral (PC); do acompanhamento das comorbidades médicas, além do grau de aceitação da comunidade em relação à deficiência; o acesso à educação e o apoio da comunidade (cuidados médicos, acesso à recreação, reabilitação assistida, e de transporte) podem afetar o desenvolvimento de uma criança diagnosticada com PC (MSALL; PARK, 2008). A severidade do comprometimento motor na paralisia cerebral parece estar associada com as limitações na participação nas atividades e com a presença de comorbidades (BAX *et al.*, 2005).

A avaliação da qualidade de vida é imprescindível, pois os resultados obtidos contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar a repercussão da deficiência na vida do indivíduo com deficiência, sendo essenciais para a promoção de saúde da criança com PC (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007).

Ainda não existe clareza e consenso sobre como as variáveis idade, grau de comprometimento motor (VARGUS-ADAMS, 2005), sexo, escolaridade (BRACCIALI *et al.*, 2015), habilidades comunicativas (DICKINSON *et al.*, 2007) interferem na qualidade de vida geral.

Estudo realizado sobre qualidade de vida com 818 crianças com paralisia cerebral (PC) em seis países da Europa concluiu que a limitação na mobilidade estava significativamente associada à redução do escore médio para o domínio bem-estar físico; o comprometimento intelectual com média reduzida associada ao humor e emoções e autonomia; e as dificuldades de fala com média reduzida para relações com os pais. A dor foi um achado comum e estava associada a menor QV em todos os domínios. Crianças com paralisia cerebral tiveram QV semelhante a crianças na população geral em todos os domínios, com exceção da escolaridade. Os autores sugerem que esses resultados devem guiar a política social e educacional para garantir que as crianças com deficiência participem plenamente da sociedade (DICKINSON *et al.*, 2007).

Frequentar escola parece ter relação como uma melhor qualidade de vida de crianças brasileiras com PC. A oportunidade de vivenciar as atividades escolares e convivência com outras crianças com e sem deficiência tem impacto positivo na qualidade de vida dessas crianças em relação à funcionalidade, participação e saúde física e bem-estar emocional, independentemente de sexo e idade (BRACCIALLI *et al.*, 2015).

Em países de baixa e média renda achados têm indicado que crianças com PC tiveram significativamente pior qualidade de vida relacionada a saúde em todas as dimensões do instrumento quando comparadas a controles pareados por idade e, exceto em duas dimensões, quando comparadas aos pares de países de alta renda. A dimensão bem-estar físico foi a dimensão com escores mais baixos e estava associada ao comprometimento da função motora (POWER *et al.*, 2018).

Para crianças com paralisia cerebral não-deambuladoras, classificadas com nível IV e V na GMFCS, a QV e o conforto na postura sentada foram preditores importantes para a saúde geral. Para essas crianças, os sentimentos de infelicidade ou tristeza, a dificuldade de comunicação com os pais ou responsáveis e não frequentar a escola foram preditores significativos de menor qualidade geral de vida. A qualidade de vida geral parece predizer a saúde geral. Fatores associados ao conforto e às emoções e a comunicação e interação social parecem predizer a QV geral em maior grau do que os cuidados pessoais e a mobilidade (KOLMAN *et al.*, 2018).

Pais e cuidadores de crianças brasileiras com PC, também, indicaram haver relação entre a severidade do comprometimento motor e o domínio saúde, esses achados talvez se justifiquem porque crianças com maior comprometimento apresentam condições de saúde mais instáveis e muitas vezes gastrostomias, pneumonias de repetição, deformidades, contraturas e dor (BRACCIALLI *et al.*, 2016a).

No entanto, deve-se considerar que a percepção dos pais ou cuidadores, mesmo os que convivem de forma direta com as crianças, apresenta, em geral, baixo índice de correlação com a auto avaliação da criança (MANUS; CORCORAN; PERRY, 2008).

Estudo sobre o autorrelato de crianças com PC sobre a sua QV, tem mostrado que a maioria reporta qualidade de vida semelhante às crianças não afetadas pela PC e que a maior limitação na funcionalidade não está diretamente relacionada a pior qualidade de vida (O'SHEA, 2008).

Objetivo

Analisar a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral não deambuladoras, classificadas nos níveis GMFCS IV e V, por meio do autorrelato.

Método

Participaram do estudo 21 crianças com diagnóstico de PC, classificadas nos níveis IV ou V, do sexo masculino e feminino, com idade entre 9 e 12 anos. Todas as crianças concordaram em participar do estudo e assinaram o Termo de Assentimento ou consentiram verbalmente, os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento.

O projeto foi aprovado no Comitê de ética da Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília. A coleta de dados foi realizada nas diferentes regiões do país.

Para a coleta de dados foi utilizado o instrumento Questionário de Qualidade de Vida para as Crianças (CP QOL-Child Br), traduzido e adaptado culturalmente e validado para o idioma português do Brasil (BRACCIALLI *et al.*, 2016b) e o GMFCS: Questionário do Relato Familiar.

O instrumento é CP QOL-Child Br composto por 53 questões que permitiram estabelecer escores para os domínios: (a) bem-estar social e aceitação; (b) participação e saúde física; (c) funcionalidade; (d) bem-estar emocional e autoestima e (e) dor e impacto da deficiência. Essa versão é para ser respondida de forma individual por crianças com PC, com idade entre 9 e 12 anos (WATERS *et al.*, 2006). Este questionário estima o bem-estar da criança com PC além de reconhecer a importância de obter a visão da criança e de seus principais cuidadores na avaliação da qualidade de vida (WATER *et al.*, 2005).

O Questionário do Relato Familiar deve ser respondido pelos pais ou cuidadores das crianças com paralisia cerebral com a finalidade de realizar a classificação do nível de paralisia cerebral no Sistema de Classificação Função Motora Grossa (GMFCS). O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Expandido e Revisto (GMFCS - E & R) é um sistema de classificação de cinco níveis que descreve a função motora grossa de crianças e jovens com paralisia cerebral com base em seu movimento auto iniciado com ênfase na posição sentada, na deambulação e na mobilidade em cadeira de rodas. As distinções entre os níveis têm como base as habilidades funcionais, a necessidade de tecnologia assistiva, como a necessidade de dispositivos de mobilidade (andadores, muletas ou bengalas) ou a mobilidade em cadeira de rodas e, não tem a ênfase na qualidade de movimento. O questionário é considerado um método confiável para medir a função motora grossa de crianças, entre 6 e 12 anos de idade, por meio de relato de familiares (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

O questionário GMFCS: Questionário do Relato Familiar foi traduzido para o português do Brasil por Chagas *et al.* (s/d) e encontra-se disponível em https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/576/original/GMFCS_Family_portuguese.pdf.

As informações do questionário CP QOL –child Br foram obtidas por meio de entrevista individual realizada com cada participante. O pesquisador, em horário pré-definido com o participante, fazia a leitura de cada pergunta para o participante e esse indicava a melhor resposta sobre como se sentia em relação ao questionamento feito. O pesquisador assinalava a resposta indicada na folha do questionário. Essa estratégia foi utilizada devido as restrições motoras de membros superiores dos participantes que dificultavam o autopreenchimento do questionário.

Os pais ou cuidadores realizaram o autopreenchimento do Questionário do Relato Familiar enquanto aguardavam os atendimentos dos seus filhos.

Posteriormente, as respostas indicadas para cada questão do CP QOL foram digitadas no programa SPSS e os escores foram convertidos para a obtenção do índice de QV para cada domínio.

Foi realizada a caracterização demográfica da amostra estudada. Na sequência procedeu-se a verificação da normalidade dos dados por meio do Teste de Shapiro Wilk.

Para a comparação entre os grupos, nível IV e nível V da GMFCS, foi utilizado o Teste de Mann-Whitney para grupos independentes. Para comparação entre os domínios do instrumento CP QOL child Br foi utilizado o Teste de Kruskal-Wallis. Quando houve diferença significativa, procedeu-se a comparação dois a dois por meio do Teste de Comparação de Dunn. Adotou-se o nível de significância de 5% de probabilidade para a rejeição da hipótese de nulidade, para todas as análises.

Resultados e Discussão

A amostra é composta prioritariamente por meninos (n=14), e há uma distribuição similar em relação ao nível da GMFCS (Tabela 1). A predominância de meninos na amostra estudada corrobora com outros estudos que também relataram esse achado (JOHNSTON; HAGBERG, 2007; SHANKARAN, 2008; BRACCIALLI *et al.*, 2016c).

Tabela 1 – Características dos participantes do estudo

Variável	N (%)
Idade	
9 anos	8 (38%)
10 anos	4 (19%)
11 anos	2 (10%)
12 anos	7 (33%)
Sexo	
Meninos	14 (67%)
Meninas	7 (33%)
Nível da GMFCS	
IV	10 (48%)
V	11 (52%)

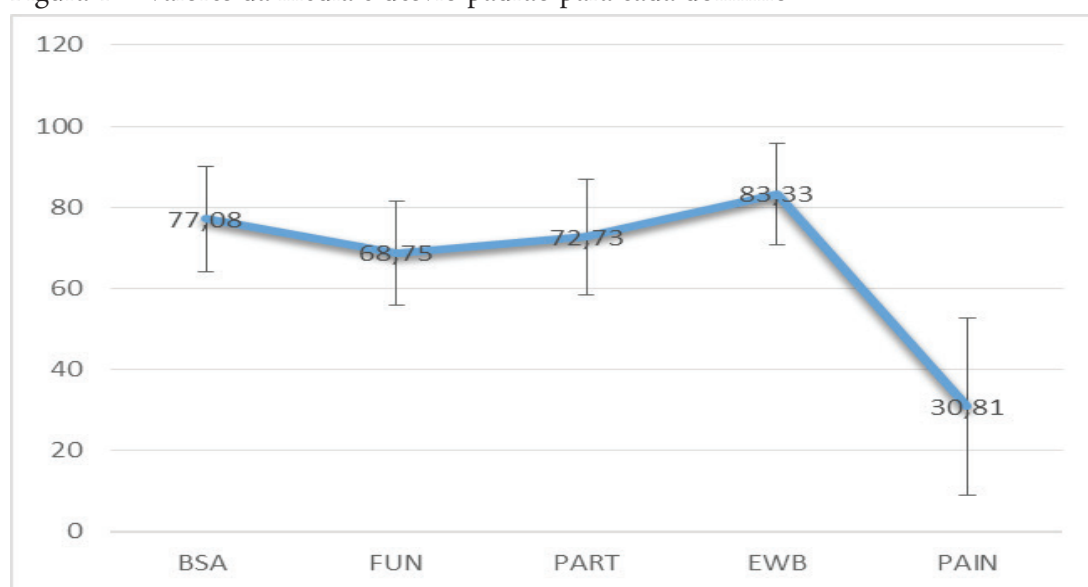
Fonte: Elaboração própria.

O domínio dor (30,81) foi aquele que as crianças apontaram piores escores, enquanto os domínios bem-estar social e aceitação (77,08) e bem-estar emocional e aceitação (83,33) foram os que tiveram maior pontuação. A comparação entre os domínios por meio do Teste Kruskal-Wallis ($p < 0.0001$), indicou diferenças significantes. A comparação dois a dois por meio do Teste de Comparação de Dunn apontou diferenças significantes entre BSA vs. PAIN ($p = 0,004$); FUN vs. PAIN ($p = 0,0318$) e Part vs. PAIN ($p = 0,0108$) (Figura 1). Os dados indicam que crianças com severo comprometimento motor decorrente da PC consideraram que têm uma boa qualidade de vida para os domínios bem-estar social e aceitação, e bem-estar emocional e aceitação. Os piores escores foram indicados para o domínio dor, esses achados são semelhantes à de outros estudos (DICKINSON *et al.*, 2007; BRACCIALLI *et al.*, 2016c). Escores baixos para o domínio dor pode estar relacionado a fragilidade da saúde de crianças com PC classificadas nos níveis IV e V, uma vez que existem evidências que essas crianças apresentam condições de saúde mais instáveis (BRACCIALLI *et al.*, 2016a). Colver *et al.* (2015) apontaram que os fatores que tem impactado a qualidade de vida de crianças com PC são possíveis de serem modificados tais como dor, stress familiar e problemas psicológicos, desde que hajam ações efetivas. Assim, seriam necessárias políticas e ações que promovessem a eliminação de barreiras ambientais e atitudinais, a intervenção terapêutica pre-

coce, a coesão familiar e o convívio social com os pares sem deficiência para a melhora da QV ao longo do tempo (BRACCIALLI *et al.*, 2016c). Para as crianças com PC não deambuladoras, classificadas nos níveis GMFCS IV e V, o gerenciamento da postura sentada, a avaliação e acompanhamento das alterações no quadril, a dispensação de recursos de tecnologia assistiva para facilitar o posicionamento, a mobilidade e a comunicação são essenciais no transcorrer da vida. Ações que favoreçam o conforto na postura sentada e às emoções e a comunicação e interação social parecem ter mais impacto na QV geral do que os cuidados pessoais e a mobilidade (KOLMAN *et al.*, 2018).

No entanto, o autorrelato das crianças, desse estudo, difere da opinião crianças com PC do estudo de Dickinson *et al.* (2007), que indicaram haver relação entre a severidade do comprometimento motor e bem-estar físico.

Figura 1 – Valores da média e desvio padrão para cada domínio



BSA = bem-estar social e aceitação; FUN= funcionalidade; Part =participação; EWB = bem-estar emocional e autoestima; PAIN = dor. *Teste Kruskal-Wallis $p < 0.0001$ **Teste de comparação de Dunn BSA vs. PAIN $p = 0,0041$; FUN vs. PAIN $p = 0,0318$; Part vs. PAIN $p = 0,0108$

Fonte: Elaboração própria.

A comparação realizada, por meio do teste de Mann-Whitney, entre os participantes classificados nos níveis IV e V no GMFCS indicou não haver diferenças significante entre os domínios da CP QOL-Child Br (Tabela 2). As crianças com nível IV no GMFCS reportam qualidade de vida semelhante as crianças classificadas no nível V.

Tabela 2 – Categorização dos domínios da CP QOL por nível de classificação na GMFCS.

Domínios CP QOL	Nível IV	Nível V
	Média (desv pad)	Média (desv pad)
BSA	77,08 (8,44)	76,57 (16,04)
FUN	63,64 (6,92)	71,88 (15,73)
PART	72,73 (6,89)	73,30 (18,28)
EWB	83,33 (7,06)	81,25 (15,74)
PAIN	25 (16,68)	32,81 (25,80)

teste de Mann-Whitney não-significante $p \geq 0.005$ para todos os domínios

Fonte: Elaboração própria.

Conclusão

Crianças com paralisia cerebral não-deambuladoras, classificadas nos níveis IV e V do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, indicaram que o comprometimento motor não é o fator determinante que interfere em sua qualidade de vida, em relação aos aspectos emocionais, bem-estar social, autoestima e aceitação. Porém, indicaram uma qualidade de vida ruim para o domínio dor.

Essas informações mostraram que a dor é um fator impactante na vida dessas crianças, o que torna necessário ações políticas e de monitoramento das comorbidades.

Referências

BAX, M. *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 47, p. 571-576, 2005.

BRACCIALLI, L. M. P. *et al.* Impact of school participation on quality of life of Brazilian children with cerebral palsy. **International Journal on Disability and Human Development**, v.15, n.1, p. 23-27, 2015.

BRACCIALLI, L. M. P. *et al.* Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. v. 8, p.55-67, 2016a.

BRACCIALLI, L. M. P. *et al.* Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children – child report. **J. Pediatr.**, v. 92, n. 2, p. 143-148, 2016b .

BRACCIALLI, L. M. P. *et al.* Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: opinião de cuidadores. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 8, p. 55-67, 2016c.

- CHAGAS, P. S. *et al.* **GMFCS Questionário do Relato Familiar**. Disponível em: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/576/original/GMFCS_Family_portuguese.pdf. Acesso em: 02 de fev. 2019.
- COLVER, A. *et al.* Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. **The Lancet**, v. 385, n. 9969, p. 705-716, 2015.
- CHRISTOFOLETTI, G; HYGASHI, F; GODOY, A. L. R. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em movimento**, v. 20, n. 1, p. 37-44, 2007.
- DICKINSON, H. O. *et al.* Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **The Lancet**, v. 369, n. 9580, p. 2171-2178, 2007.
- JOHNSTON, M. V.; HAGBERG, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.49, n. 1, p. 74–78, Jan. 2007.
- KOLMAN, S. E. *et al.* Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy. **Iowa Orthop J.**, v. 38, p.147-152, 2018.
- MANUS, V. M.; CORCORAN, P.; PERRY, I. J. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. **BMC Pediatrics**, v. 50, n. 8, 2008.
- MORRIS, C.; GALUPPI, B.; ROSENBAUM, P. L. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 455–460, 2004.
- MSALL, M. E.; PARK J. J. Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: optimizing function, promoting participation, and supporting families. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n.4, p. 800–815, 2008.
- O'SHEA, T. M. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 816–828, 2008.
- POWER, R. *et al.* Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, p. 469–479, 2018.
- SHANKARAN, S. Prevention, diagnosis, and treatment of cerebral palsy in near-term and term infants. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 829-839, 2008.

VARGUS-ADAMS, J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 86, n. 5, p. 940-945, 2005.

WATERS, E. *et al.* Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. **Child: Care, Health & Development**, v. 31, n. 2, p.127–135, 2005.

WATERS, E. *et. al.* **Cerebral palsy quality of life for children translation guidelines**. Melbourne: Deakin University. 2006.