

## **QUALIDADE DE VIDA NOS INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL EM RELAÇÃO AO COMPROMETIMENTO MOTOR**

QUALITY OF LIFE IN INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PARALYSIS IN  
RELATION TO MOVEMENT COMMITMENT

**WESLEY GABRIEL FANTATO.** Graduado em Fisioterapia pela Universidade de Marília – UNIMAR.

**PAULO CÉSAR DE OLIVEIRA.** Graduado em Fisioterapia pela Universidade de Marília – UNIMAR.

**ANDREA MARIA ABUD PRIEDOLS.** Mestrado em Fisioterapia e professora do curso de Fisioterapia da Universidade de Marília- UNIMAR

**MAURO AUDI.** Doutor em educação e coordenador do curso de Fisioterapia da Universidade de Marília – UNIMAR.

Rua Joao Capioto 565, Parque Ipiranga, Tupã-SP, CEP 17602-040. E-mail: wesley\_are@hotmail.com

### **RESUMO**

A paralisia cerebral (PC) é um transtorno não progressivo do neurodesenvolvimento que ocorre no cérebro fetal ou infantil até o segundo ano de vida. O sistema de classificação da habilidade manual (MACS) tratasse de uma escala para avaliar a funcionalidade, levando em consideração como as crianças com paralisia cerebral usam as mãos para manipular objetos em atividades diárias em sua casa. O principal objetivo da GMFCS – E & R é determinar qual nível melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresenta, levando em consideração o desempenho o ambiente da casa, da escola e comunitário. indivíduos com pouca limitação podem ter um singelo comprometimento das atividades e aqueles com uma expressiva limitação podem ter um comprometimento significativo das atividades relacionadas a qualidade de vida dos indivíduos com PC, esse fato emergiu o ponto inicial que motivou essa pesquisa, O comprometimento motor pode interferir na qualidade de vida? Foi utilizado como base o manual cerebral palsyqualityoflifequestionary for children (CP QOL-Child). Conclui-se que o indivíduo com comprometimento motor moderado apresentaram maior qualidade de vida em relação aos indivíduos leve e grave comprometimento motor.

**PALAVRAS-CHAVE:** Paralisia Cerebral. Função Motora. Qualidade de Vida.

### **ABSTRACT**

Cerebral palsy (CP) is a non-progressive disorder of brain development that occurs in fetal or infant brain until the second year of life. The manual skill rating system (MACS) were a scale to evaluate the functionality, taking into account how children with cerebral palsy use their hands to manipulate objects in everyday activities in your home. The main objective of GMFCS - E & R is to determine which level best represents the abilities and limitations in gross motor

function the child or young person has, taking into account the performance of the home environment, school and community individuals with little restraint may have a simple commitment of activities and those with a significant limitation can have a significant impairment in activities related to quality of life of individuals with PC, this fact emerged from the starting point that motivated this research, the motor impairment can interfere quality of life? .Fhi used as the basis for children palsyqualityoflifequestionnaire brain Manual (CP-Child QOL). Conclude that individuals with moderate motor impairment showed higher quality of life compared to individuals mild and severe motor impairment.

**KEYWORDS:** Cerebral Palsy. Motor Function. Quality of Life.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é um transtorno não progressivo do neurodesenvolvimento que ocorre no cérebro fetal ou infantil até o segundo ano de vida pós-natal, atinge de 2 a 2,5 casos por 1.000 nascidos vivos . Apresenta alterações do tônus, da postura e do movimento podendo surgir os problemas musculoesqueléticos secundários. Na PC a desordem motora pode estar associada a distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007).

Na PC o tônus muscular pode ser classificado como espástico, atetóide ou discinético, atáxico, hipotônico ou misto. Em relação à topografia é classificada como hemiplegia, diplegia e paraplegia (BARBOSA et al., 2016). As limitações no comprometimento neuromotor em crianças com PC pode ser classificada em três níveis, sendo leve, moderada ou grave, levando sempre em consideração a locomoção da criança (PALISANO et al., 1997).

A PC pode ser classificada também com relação à independência funcional através do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS), trata-se de um sistema de classificação em cinco níveis distintos levando em consideração a faixa etária, sendo antes do aniversário de 2 anos, entre o segundo e o quarto aniversário, entre o quarto e o sexto aniversário, entre o sexto e o décimo segundo aniversário, entre o décimo segundo e décimo oitavo aniversário. O principal objetivo da GMFCS – E & R é determinar qual nível melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresenta, levando em consideração o desempenho o ambiente da casa, da escola e comunitário (PALASIANO et al., 2007).

O sistema de classificação da habilidade manual (MACS) tratasse de uma escala para avaliar a funcionalidade, levando em consideração como as crianças com paralisia cerebral usam as mãos para manipular objetos em atividades diárias em sua casa, escola e em ambientes comunitários. O MACS é dividido em cinco níveis, sendo esses estacionários mesmo após uma intervenção. Os cinco níveis são distribuídos em uma escala ordinal incluindo o nível I aquelas crianças com pequenas limitações funcionais leves, enquanto os níveis IV e V inclui as crianças com limitações funcionais graves (ELIASSON et al., 2006).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida (QV) é a percepção do indivíduo de sua posição na vida em relação aos

seus objetivos, expectativas e preocupações, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive (MENEZES et al., 2009). A importância de avaliar a QV é identificar características subjetivas de bem estar da experiência humana e se faz necessário para as crianças que convive com algum tipo de doença crônica, pois ainda que essas tenham suas vidas prolongadas através do avanço da medicina, esse fato não garante a estas a QV (SOUZA et al., 2013).

É muito importante avaliar a qualidade de vida de crianças com ou sem acometimento de saúde, pois é através dessa avaliação que surgem tecnologias direcionadas a saúde, melhorando a vida, principalmente a vida das crianças com acometimento (SOARES et al., 2011). Medir QV tem uma importância no contexto geral da saúde, pois esse indicador de saúde auxilia na interferência terapêutica aplicada ao paciente, podendo articular novas políticas públicas que visem à melhoria da qualidade de vida (POETA et al., 2010).

A qualidade de vida da criança deve ser considerada sob um olhar multifatorial com diversos níveis de análise, envolvendo a todos os indivíduos que estão inseridos no contexto incluindo a própria criança, os pais e a família, os pares, a comunidade e a sociedade (Harding, 2001). Há controversas em relação a confiabilidade das respostas das crianças em relação a sua QV, sendo muitas das vezes os pais e cuidadores os mais indicados a fazerem o relato ou responderem a questionários para a criança. Em contrapartida o autor Dickinson citado por Braccialli afirma que as crianças possam realizar o autorrelato de QV de maneira confiável desde que seu desenvolvimento emocional e sua capacidade cognitiva forem considerados (BRACCIALLI et al., 2013).

Davis et al, relata em revisão sobre instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes que os domínios mais comuns de QV referem-se a emoções, interações sociais, questões médicas e tratamento, cognição, atividades, escola, família, independência e autonomia, dor, comportamento, futuro, lazer e imagem corporal (DAVIS et al., 2006).

O questionário CP QOL-CHILD foi desenvolvido para mensurar QV obtendo o bem-estar como parâmetro e estruturado em três aspectos: baseado na classificação da funcionalidade e incapacidade, foi desenvolvido por especialista internacionais e reconhece a importância de obter o ponto de vista da criança e cuidadores. O CP QOL-CHILD, foi traduzido e adaptado para língua portuguesa, é subdividido nos seguintes domínios: 1) bem estar social e aceitação; 2) funcionalidade; 3) participação e saúde física; 4) bem estar emocional e autoestima; 5) acesso a serviços; 6) dor e impacto da deficiência; 7) saúde e família. O CP QOL-child possui 66 questões direcionadas aos pais ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral, os quais relatam a sua visão sobre a QV de seus filhos (BRACCIALLI et al., 2013).

As atividades de vida diária de indivíduos com PC são dificultadas por disfunções motoras como: equilíbrio, postura, marcha, manipulação de objetos entre outros fatores, que possam alterar a sua independência. O grau da função motora determina se indivíduos com pouca limitação podem ter um singelo comprometimento das atividades e aqueles com uma expressiva limitação podem ter um comprometimento significativo das atividades relacionadas a qualidade de vida dos indivíduos com PC, esse fato emergiu o ponto inicial que motivou essa pesquisa, O comprometimento motor pode

interferir na qualidade de vida ?.

## **MÉTODO**

### Considerações éticas

Inicialmente aprovado pelo comitê de ética institucional da Universidade de Marília –UNIMAR –, com o número do parecer 2.083.542 seguindo as diretrizes nacionais e internacionais 466/12.

### Participantes

Neste estudo foram selecionados 21 indivíduos participantes por meio da consulta as fichas de avaliação do setor de saúde da criança da clínica de fisioterapia da Universidade de Marília, foi selecionado de acordo com o seguinte critério de inclusão: diagnóstico de paralisia cerebral, possuir idade entre 4 a 12 anos e estar presente durante os atendimentos e entrega do questionário, foram excluídos 14 participantes, restando apenas 7, cujo seus cuidadores após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido, responderam o questionário CP QOL-CHILD.

### Coleta de dados

Após coletar as informações da idade e classificação da função motora grossa e habilidade manual por meio das tabelas GMFCS e MACS nas fichas de avaliação. Na foi realizada a entrega dos questionários durante a seção de fisioterapia, no período de 20/03/2018 á 05/04/2018. Os questionários foram preenchidos no ambiente da clínica de fisioterapia, onde inicialmente foi dado orientações sobre a realização do questionário e as dúvidas ocorridas durante sua realização foram sanadas pelos pesquisadores.

### Análise de dados:

Para a verificação dos resultados utilizou-se o programa Excel 2016 devido a uma indisponibilidade do programa SPSS Statistics nas versões livres, o que tornou-se necessário a substituição desta ferramenta.

## **RESULTADOS**

Cada indivíduo integrante foi classificado como P1 (participante 1) a P7 (participante 7), e no questionário de qualidade de vida cada questão foi tratada como qol1 respectivamente a qol66. Para a verificação do resultado do questionário foi utilizado como base o manual cerebral palsyqualityoflifequestionary for children (CP QOL-Child) Waters et al. (2006), que fornece uma interpretação dos resultados traduzindo as alternativas do questionário (de 1 a 9 ) em respostas em valores de 0 a 100, esse considera o 0 como menor qualidade de vida e o 100 como maior qualidade de vida. Após a transformação dos resultados, foi feita a média simples dos valores obtidos, considerando o mais próximo de 100 a maior QV.

O questionário foi dividido em 10 quesitos, de acordo com a tabela 1, seguindo a organização e formato de apresentação das perguntas. Com relação ao fator amigos e família tem a sua qualidade de vida com menor comprometimento dentre toda a amostra adotada, neste fator, as questões referentes a relação entre indivíduo com PC e irmãos, cuidador primário,

amigos, professores e sua aceitação foram impactantes para esse resultado.

Ao se observar o fator participação desses indivíduos nas atividades de vida diária, constou-se um maior comprometimento quando foi abordado sobre a agilidade em participar de jogos e brincadeiras com  $39.3 \pm 31.8$ .

Foi verificado que a comunicação do indivíduo ocorre de forma relativamente bem, apresentando  $77.6 \pm 19.8$  onde se incorpora neste quesito. A relação da comunicação do indivíduo com pessoas que não o conhece e aqueles pessoas que o conhece assim como as pessoas próximas se comunicam com ele.

Quando foi questionado sobre a saúde, mostrou-se um fator pouco prejudicial à qualidade de vida com  $74.3 \pm 23.7$ , no entanto quando outros quesitos foram analisados com a abordagem sobre o uso das partes do corpo  $68.5 \pm 20.0$ , capacidades de realizar as atividades de vida diária  $43.8 \pm 37.4$ , como fatores que promoveram uma alteração mais significativa na qualidade de vida.

A dor assim como a permanência em ambientes hospitalares se mostrou um fator com uma influência negativa na QV,  $31.3 \pm 40.3$ , no entanto quando questionado especificamente sobre a quantidade de dor apresentada, demonstra pouca com  $14.3 \pm 21.0$  onde 100 representa uma dor máxima. Entretanto o fator mais acometido é identificado pela utilização de equipamentos especiais como cadeira de rodas e andadores nos ambientes como escola, bairro e ambiente domiciliar com  $30.5 \pm 26.9$ .

Outras questões que não se enquadraram nesses quesitos e sua análise torna-se interessante é o quanto feliz ele é de forma geral  $96.4 \pm 9.4$  e a da segurança com que os cuidadores primários de responderem questões sobre os seus filhos, com  $75.0 \pm 38,5$ .

**Tabela 1-** resultado dos quesitos

Questionário de qualidade de vida CPQOL-CHILD	
Quesitos	Média± Desvio-padrão
Relação amigos e família	78,1 ± 22,2
Participação do indivíduo	55,0 ± 35,6
Relação a comunicação	77,6 ± 19,8
Saúde	74,3 ± 23,7
Uso das partes do corpo	68,5 ± 20,0
Capacidade de realizar as AVD(s)	43,8 ± 37,4
Equipamentos especiais	30,5 ± 26,9
Dor e incomodo	31,3 ± 40,3
Acesso a serviços	60,1 ± 34,5
Fator saúde da família	63,8 ± 28,2

**Fonte:** Autoria própria. AVD(S): atividades de vida diária.

Com relação à função motora, os indivíduos foram classificados em grupos através das escalas GMFCS e MACS, de acordo com o grau de acometimento desses, onde os graus I e II da GMFCS e MACS considerou-se como leve comprometimento, grau IV e V como grave comprometimento e um

indivíduo de GMFCS III e MACS II foi considerado como médio comprometimento, assim como apresentado na tabela 2.

**Tabela 2-** classificação da função motora grossa em grupos.

GMFCS & MACS	
Comprometimento motor	Número de indivíduos
Leve	3
Moderado	1
Grave	3
TOTAL	7

**Fonte:** autoria própria.

Para a correlação da função motora com a QV, foi desenvolvido a tabela3, onde foi verificado o grau de comprometimento da QV de acordo com os grupos usando os quesitos do questionário como comparativo entre os indivíduos.

Observou-se que de forma geral, o indivíduo do grau de comprometimento moderado obteve uma maior QV levando em conta os indivíduos pertencentes ao grau leve e de grave comprometimento motor, pois 7 quesitos apresentavam um score mais elevado no indivíduo com leve comprometimento. Quando observado os indivíduos com comprometimento motor grave, constatou-se que apenas no quesito de uso de equipamentos especiais possui um escore mais elevado de QV dentre os outros.

As capacidades de realizar as AVD(s) mostrou-se um quesito de QV influenciável pelo comprometimento motor, pois quanto maior o comprometimento do indivíduo mostrou-se uma menor QV neste quesito. Isto sugere que sugere a boa aplicação das tabelas de GMFCS e MACS nesta amostra, pois estas tabelas classificam o indivíduo perante sua funcionalidade dentre os graus de acordo com, entre outros fatores, de realizar AVD(s).

**Tabela 3-** relação função motora e QV.

quesito analisado	Relação função motora e qualidade de vida		
	Leve	Moderado	Grave
Relação amigos e família	82,7 ± 12,4	97,1 ± 39,7	67,9 ± 27,1
Participação do indivíduo	77,1 ± 12,9	87,5 ± 25,0	26,8 ± 30,2
Relação a comunicação	75,0 ± 20,4	95,8 ± 7,2	73,6 ± 20,2
Relação aos fatores de saúde	71,7 ± 15,5	90,0 ± 18,4	69,8 ± 28,5
Uso das partes do corpo	75,0 ± 00,0	87,5 ± 12,5	55,6 ± 22,9
Capacidade de realizar as AVD(s)	77,1 ± 9,4	66,7 ± 47,3	13,9 ± 18,2
Equipamentos especiais	X	25,0 ± 35,4	37,5 ± 26,7
Dor e incomodo	42,9 ± 45,0	25,0 ± 35,4	21,4 ± 39,3
Acesso a serviços	60,4 ± 34,4	80,0 ± 44,7	55,4 ± 35,3
Fator saúde da família	66,7 ± 10,8	58,3 ± 14,4	62,5 ± 46,2

**Fonte:** Autoria própria. AVD(s): Atividades de vida diária; X: As questões deste quesito não foram respondidas pelos participantes deste grupo.

## DISCUSSÃO

É muito comum a utilização de órteses em crianças com PC, o que promove benefícios como melhora do posicionamento do tornozelo auxiliando assim a realização da marcha. Em entrevista com pais de crianças com PC, foi relatado que os benéficos do uso desses equipamentos foram notados, e indicam a presença no cotidiano no uso da órtese (CURY et al., 2006). No entanto nesse presente estudo foi observado que dos quesitos avaliados, o uso de equipamentos especiais, local em que se enquadram as órteses, apresenta uma menor qualidade de vida.

A criança com deficiência possui diversificadas alterações tanto no aspecto físico como na comunicação. Segundo Baltor et al. (p.48, 2014) diz: “Cerca da metade das crianças com paralisia cerebral tem pelo menos alguma alteração oromotora que prejudica a fala”, isso interfere dentre muitos outros aspectos a dificuldade em qualificar a dor desses indivíduos, sendo sua frequência de dores ocorrentes (RODRIGUES et al., 2007). Ao observar o quesito dor e incômodos, revela ser um fator de influência negativa principalmente em indivíduos com um maior comprometimento motor.

Segundo Baltor et al. (2014) a comunicação do indivíduo com sua família sempre ocorre, mesmo perante as dificuldades trazidas pela PC, esta convivência do indivíduo com a família permite que se comunique de forma efetiva através de diversas maneiras que vão além do uso das palavras. Isto expressa uma explicação para a boa relação do indivíduo, quando observamos o fator comunicação e o fator relação amigos e família observando que em ambos os quesitos houve uma melhor QV em indivíduos classificados como médio comprometimento motor.

## CONCLUSÃO

O questionário CP QOL-Child é uma ferramenta para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com paralisia cerebral, esse instrumento permite informações que possam auxiliar a entender a condição individual gerada pela paralisia cerebral. Portanto, nesse estudo foi observado que aquele indivíduo com comprometimento motor moderado apresentaram maior qualidade de vida em relação aos indivíduos leve e grave comprometimento motor.

## REFERÊNCIAS

BALTOR, M. R. R.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. **Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, 2014.

BARBOSA, R.M.P.; LINHARES, T.G.; KUNZLER, B. Métodos de avaliação da criança com paralisia cerebral. **Revista brasileira multidisciplinária**. V.19, n.1, p.164-172, Foz do Iguaçu-PR, 2016.

BRACCIALLI, L.M.P. et al. questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Child): tradução e Adaptação para a língua portuguesa. **Journal of Human Growth and Development**, v.23, n2, p. 1-10, 2013.

CURY, V. C. R. et al. Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Rev. bras. fisioter.**, v. 10, N. 1, p. 67 – 74, 2006.

DAVIS, E.; WATERS, E.; MACKINNON, A. Pediatric Quality of Life Instruments: uma revisão do impacto do quadro conceitual sobre os resultados. **Revista Dev Med Criança Neurol**, v.48, n.1, p.311-318, 2006.

ELIASSON, A.C. et al. The manula ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Revista Developmental Medicine and Child Neurology**, v.48, n.7, 549-554, 2006.

HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, v.8, n.1, p. 79-96, 2001.

LISIANE, S. P.; DUARTE, M.F.S.; GIULIANO, I.C.B. Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças obesas. **Revista Associação Médica Brasileira**, v.56, n.2, p. 168-172, 2010.

MENEZES, K.E. et al. Avaliação do impacto da doença cárie na qualidade de vida de crianças com faixa etária de 6 a 12 anos, atendidas na clínica odontológica da Faculdade São Lucas. **Revista de odontologia da universidade de São Paulo**, v.21, n.1, p.24-30, São Paulo, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília, 2013.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Revista Dev Med Child Neurol**, v. 39, n.4, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R. et al. **CanChild centre for Childhood Disability Research**, McMaster University, Canadá, 2007.

RODRIGUES, J. et al. Avaliação da dor nas crianças com deficiência e limitação da comunicação verbal: estudo de praticabilidade da escalas DOULER, *Enfant San Salvadour (DESS)*. **Revista referência**, v.2, n. 2, p.19 – 26, 2008.

SOARES, A.H.R. et al. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.7, p. 3197-3206, Rio de Janeiro, 2011.

SOUZA, D.S.; SÁ, M.D.; BORGES, M.B.S. Qualidade de vida: Análise da percepção de crianças com paralisia cerebral. **Revista neurociências**, v.21, n.4, p. 504-509, São Paulo, 2013.