



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Claudini Bastos Arthuso

**Qualidade de Vida de portadores de Paralisia
Cerebral: associação com nível funcional e
aspectos sócio-demográficos.**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Campus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre(a) em
Saúde Coletiva

Prof^{fa}. Dr^a Gimol Benzaquen Perosa.

**Botucatu
2014**

Claudini Bastos Arthuso

Qualidade de Vida em portadores de Paralisia
Cerebral: associação com nível funcional e
aspectos sócio-demográficos.

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre(a)
em Saúde Coletiva.

Prof^a.Dr^a Gimol Benzaquen Perosa

Botucatu
2014

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE - CRB 8/5651

Arthuso, Claudini Bastos.

Qualidade de vida de portadores de paralisia cerebral : associação com nível funcional e aspectos sócio-demográficos / Claudini Bastos Arthuso. - Botucatu, 2014

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Gimol Benzaquen Perosa

Capes: 40602001

1. Paralisia cerebral nas crianças. 2. Crianças - Doenças. 3. Qualidade de vida. 4. Fisioterapia para crianças. 5. Questionários.

Palavras-chave: AUQEI; CHQ-PF50; Crianças; Paralisia cerebral.

Claudini Bastos Arthuso

“Qualidade de Vida em portadores de Paralisia Cerebral: associação entre nível funcional e aspectos sociodemográficos.”

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de mestre em saúde coletiva.

Orientador: Prof^a Dr^a Gimol Benzaquen Perosa

Comissão Examinadora

Prof^a Dr^a Letícia Claudia de Oliveira Antunes
Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” – Unesp Botucatu

Prof^a Dr^a Eucia Beatriz Petean
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – USP Ribeirão Preto

Botucatu, de de .

Agradecimentos

A minha orientadora, Prof^a Dr^a Gimol Benzaquen Perosa pela dedicação e ensinamentos.

Ao Prof Dr. José Eduardo pela disponibilidade. A secretária Cinthia meu muito obrigado por ser sempre solícita.

Agradeço a Lucilene pelo apoio aos alunos da pós graduação.

A todos os professores e colegas de pós graduação pelos momentos de estudos, aprendizagem e alegria.

Aos responsáveis pelo setor de reabilitação do Hospital Estadual de Bauru pela disponibilidade, sem eles seria impossível o início e concretização deste trabalho.

Ao Dr Luiz Antônio Pellegrino pelos ensinamentos e dedicação, mostrando a cada dia que a escolha do meu ofício foi a melhor.

Aos pais, responsáveis e principalmente as crianças pela colaboração. Eles fizeram parte de uma etapa importante em minha vida, mas com certeza me ensinam a cada dia, com suas dores e alegrias.

Principalmente a minha família, meus pais, avós e irmão por ser sempre meu porto seguro. Sem eles nada disso seria possível! A eles dedico a minha eterna gratidão.

Muito Obrigada!

Resumo

ARTHUSO, C. B. Qualidade de Vida em portadores de Paralisia Cerebral: associação com nível funcional e aspectos sociodemográficos. 2014. 69 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2014.

Paralisia Cerebral (PC) é uma das principais causas de incapacidade crônica na infância tendo como sequela desordens motoras que vêm acompanhadas de distúrbios de sensibilidade, percepção, cognição comunicação e comportamento, e secundariamente por desordens musculoesqueléticas. O presente estudo transversal teve como objetivo avaliar a qualidade de vida (QV) das crianças portadoras de Paralisia Cerebral (PC) e sua relação com o nível funcional (Gross Motor Function Classification System GMFCS), características sociodemográficas e frequência a fisioterapia além de sua idade de início. A amostra foi constituída de 71 cuidadores primários e 45 crianças. Para avaliação da qualidade de vida foram utilizados os instrumentos Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ PF50) e Autoquestionnaire Qualité de Vie Efant Imagé (AUQEI) Nível funcional, dados sociodemográficos e relacionados a reabilitação (frequência e idade de início na fisioterapia) foram utilizados com o objetivo de verificar o quanto eles interferem na qualidade de vida do indivíduo portador de paralisia cerebral. Crianças e cuidadores primários foram avaliados na Unidade de Apoio de Reabilitação do Hospital Estadual de Bauru (HEB). Foi realizada análise descritiva dos dados sociodemográficos, tais como idade, escolaridade, renda familiar entre outros. Para as variáveis categóricas foi aplicado o Teste de Tukey quando houve significância. A correlação de Pearson foi utilizada para correlacionar dados sociodemográficos com os escores obtidos pela avaliação da qualidade de vida. A média de idade das crianças foi de 9,83 (DP 1,5) e a maioria das crianças era do sexo masculino (54,9%). Como resultado o escore físico foi o mais prejudicado principalmente na forma mais grave de PC quando comparado aos outros níveis. Sob o ponto de vista das crianças não houve diferença significativa entre os níveis. Em relação à fisioterapia foi observado que quanto maior a frequência na fisioterapia, melhores índices de qualidade de vida. Conclusão: através do presente estudo foi possível concluir que a qualidade de vida avaliada sob o ponto de vista das crianças portadoras de PC não apresentou prejuízo real o que pode indicar que a criança é capaz de se adaptar a sua condição física. Já sob o ponto de vista do cuidador, as limitações físicas acabam por interferir diretamente na qualidade de vida dessas crianças. Não foi possível constatar que a reabilitação interfere de forma positiva na qualidade de vida das crianças, porém foi possível constatar que as famílias e as crianças não abandonaram a fisioterapia, mesmo alcançando a fase de platô motor, o que pode ser responsável pelos índices razoáveis de qualidade de vida apontados por este estudo quando comparados com amostra normativa. A inserção dessas crianças a comunidade através de adaptação de locais públicos e inclusão escolar poderão favorecer ainda mais a qualidade de vida dessas crianças que mesmo apresentando dificuldades motoras mostraram que são felizes.

Palavras-chave: paralisia cerebral; qualidade de vida; crianças; nível funcional; CHQ-PF 50; AUQEI.

Abstract

ARTHUSO, CB Quality of life in patients with cerebral palsy: association with sociodemographic characteristics and functional level. 2014. 69 F. Thesis (Master) - Faculty of Medicine of Botucatu, UNESP, Botucatu, 2014.

Cerebral Palsy (CP) is a major cause of chronic disability in childhood as having sequel motor disorders that are accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication and behavior, and secondarily by musculoskeletal disorders. This cross-sectional study aimed to evaluate the quality of life (QOL) of children with Cerebral Palsy (CP) and its relation to the functional level (Gross Motor Function Classification System GMFCS), sociodemographic characteristics and frequency physiotherapy beyond his years start. The sample consisted of 71 primary caregivers and 45 children. To assess quality of life instruments Child Health Questionnaire were used - Parent Form 50 (CHQ PF50) and Autoquestionnaire Qualité de Vie Efant image (AUQEI) functional level, demographic data and related rehabilitation (frequency and age of onset in physiotherapy) were used in order to check how much they affect the quality of life of the individual with cerebral palsy. Children and primary caregivers were assessed at Rehabilitation Support Unit Hospital Estadual de Bauru (HEB). Descriptive analysis of demographic data such as age, education, household income and other was performed. For categorical variables we used the Tukey test when significance was found. The Pearson correlation was used to correlate demographic data with the scores obtained by assessing the quality of life. The mean age of children was 9.83 (SD 1.5) and the majority of children were male (54.9%). As a result the physical score was the most affected mainly the most severe form of PC when compared to other levels. From the point of view of the children there was no significant difference between the levels. Regarding physical therapy was observed that the higher the frequency in physiotherapy, better quality of life indices. Conclusion: in the present study it was concluded that the quality of life evaluated from the point of view of children with PC did not show actual injury which may indicate that the child is able to adapt to their condition. Already from the point of view of the caregiver, the physical limitations ultimately affect directly the quality of life of these children. It was not possible to confirm that rehabilitation positively affects the quality of life of children, but it was found that families and children have not abandoned physiotherapy, even reaching the plateau phase motor, which may be responsible for reasonable rates quality of life indicated by this study when compared with normative sample. The inclusion of these children in the community through adaptation of local public and school enrollment may further enhance the quality of life of these children even with motor impairments showed that they are happy.

Key word: cerebral palsy; quality of life; children; level function; CHQ PF-50; AUQEI.

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição das características sociodemográficas e tipo clínico das crianças portadoras de paralisia cerebral.....	29
Tabela 2 – Frequência e porcentagem de crianças com paralisia cerebral que precisam de meio de auxílio para locomoção, órteses e frequência na reabilitação	30
Tabela 3 – Frequência e porcentagem de crianças com paralisia cerebral em relação à frequência na fisioterapia e faixa etária	31
Tabela 4 – Características do cuidador primário.....	32
Tabela 5 – Correlação dos escores dos sumários físico e psicossocial do CHQ PF 50 e da escala AUQEI.....	33
Tabela 6 – Médias, DP, Medianas, Valores mínimos e máximos das seções do CHQ PF-50.....	34
Tabela 7 – Médias e DP referentes aos domínios do AUQEI – criança.....	35
Tabela 8 – Correlação entre qualidade de vida e dados sociodemográficos da criança e do cuidador.....	36
Tabela 9 – Comparação das médias dos escores de qualidade de vida (CHQ PF 50 e AUQEI) dos níveis funcionais (GMFCS).....	37
Tabela 10 – Comparação das médias e dos escores de qualidade de vida (CHQ PF 50 e AUQEI) das crianças com paralisia cerebral, com diferentes níveis de frequência à fisioterapia.....	38
Tabela 11 – Correlação entre dados de frequência na fisioterapia e sociodemográficos da criança e do cuidador.....	38
Tabela 12 – Comparação das médias dos escores de qualidade de vida (CHQ PF 50 e AUQEI) de crianças com paralisia cerebral, com diferentes idades de início na fisioterapia.....	39

SUMÁRIO

1.0 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Paralisia Cerebral	
1.2 Qualidade de Vida	
1.3 Qualidade de Vida em Saúde	
1.4 Qualidade de Vida em portadores de Paralisa Cerebral	
2.0 OBJETIVOS.....	21
3.0 MATERIAL E MÉTODO.....	22
3.1 Local da Pesquisa	
3.2 Participantes	
3.3 Instrumentos	
3.3.1 Gross Motor Function Classification System	
3.3.2 Child Health Questionnaire – Parent Form 50	
3.3.3 Autoquestionnaire Qualité de Vie Efant Imagé	
3.3.4 Consulta ao Prontuário	
3.4 Procedimento	
3.5 Análise dos dados	
4.0 RESULTADOS.....	29
4.1 Distribuição das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes com paralisia cerebral e dos cuidadores primários	
4.2 Caracterização da qualidade de vida de crianças portadoras de paralisia cerebral, avaliada pelas duas escalas	
4.3 Associação entre qualidade de vida e dados sociodemográficos	
4.4 Associação entre qualidade de vida e níveis funcionais	
4.5 Associação entre qualidade de vida, frequência à reabilitação e dados sociodemográficos	
4.6 Associação entre qualidade de vida e idade de início na reabilitação	
5.0 DISCUSSÃO.....	40
6.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS.....	58
ANEXOS.....	65

1 INTRODUÇÃO

1.1 Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um grupo de desordens que afetam o desenvolvimento do movimento e postura, provocando limitações nas atividades devido a uma alteração não progressiva que acomete o cérebro em desenvolvimento (HANNA et al., 2009). Uma criança com PC será reconhecida pelo atraso do desenvolvimento motor e pela presença de padrões anormais de postura e movimento (BECKUNG et al., 2007).

A PC é a principal causa de incapacidade crônica na infância, acometendo de 1.5 a 2.5 a cada 1000 nascidos vivos em todo o mundo (MCCORNICK et al., 2007), com uma prevalência bem semelhante em países desenvolvidos e em desenvolvimento (CAMPBELL et al., 2008). Mesmo sendo uma das mais comuns desordens da infância não existem pesquisas sobre a incidência da doença no Brasil, havendo apenas uma estimativa de 17.000 casos novos por ano (ROTTA, 2002).

A etiologia da PC é diversificada e multifatorial. As causas podem ser congênitas, genéticas, inflamatórias, infecciosas, anóxicas, traumáticas e metabólicas, podendo acometer o cérebro em qualquer fase do seu desenvolvimento (SANKAR; MUNDKUR, 2005). Sendo assim, a agressão pode ocorrer na fase pré-natal, peri-natal e pós-natal, que compreende a segunda semana de vida até dois anos de idade. Na fase pré-natal, 11% dos casos tem etiologia definida e na pós-natal, 7% dos casos. Já na fase peri-natal, são 30% dos casos que tem etiologia conhecida, sendo anóxia a causa principal (GIANNI, 2005).

As sequelas da lesão são variáveis em intensidade e localização, dependendo da área do encéfalo que foi afetada e da extensão da lesão (NUNES, 2008). De acordo com as características semiológicas dominantes se pode classificar a paralisia cerebral em espástica,

atetósica, atáxica e mista. A forma espástica representa 75% do total de casos registrados e apresenta, como distribuição topográfica, a tetraplegia, a triplegia, a hemiplegia e a diplegia (DIAMENT, 1996).

As desordens motoras, frequentemente vêm acompanhadas de distúrbios de sensibilidade, percepção, cognição, comunicação e comportamento e, secundariamente, por desordens musculoesqueléticas (CARLON et al., 2010).

Para classificação funcional do paciente com PC o instrumento mais utilizado atualmente é o Gross Motor Function Classification System (GMFCS), criado com a finalidade de diferenciar as crianças portadoras de paralisia cerebral, a partir do seu nível de mobilidade funcional. Trata-se de um sistema de classificação que busca uniformizar as avaliações realizadas e fornece o grau de comprometimento motor da criança PC, de zero a 12 anos de idade, classificando-as em cinco níveis motores: I, II, III, IV, V (ROSEMBAUM et al., 2002).

Embora a patologia de base não seja progressiva, as manifestações clínicas e psicológicas podem mudar ao longo da vida (HANNA et al., 2009). Durante o curso da doença pode se acentuar a debilidade da coordenação, da ação muscular, o que dificulta a manutenção de posturas e realização de movimentos normais (REBEL et al., 2010). Essas alterações podem interferir diretamente no desempenho de atividades funcionais que fazem parte do cotidiano das crianças como marcha, escrita, brincadeiras, entre outras. Além disso, podem impedir ou dificultar a participação dessas crianças em diferentes contextos devido à dificuldade ou falta de mobilidade (GUERZONI et al., 2008).

A paralisia cerebral sempre foi vista como uma patologia que afetava somente crianças. Porém na medida em que essas crianças crescem e se tornam adultos portadores de PC e com o aumento da expectativa de vida, criou-se a necessidade do planejamento de prestação de serviços voltados a essa população mais velha (HAAK et al., 2009),

especialmente quando se constata que, na adolescência esses indivíduos começam a ter diminuição de suas habilidades funcionais (VOORMAN et al., 2007).

Em estudos realizados com adultos portadores de PC observou-se uma diminuição da função e da mobilidade, com queixas musculoesqueléticas, tais como mudanças na mobilidade articular, diminuição da flexibilidade, da força e resistência muscular, aumento da espasticidade, artrite, quedas, fraturas além de dor e fadiga (HANNA et al., 2009).

O declínio da função motora em portadores de PC pode ocorrer antes mesmo dos indivíduos chegarem à fase adulta, especialmente porque as crianças de todos os níveis funcionais alcançam seu pico de desenvolvimento, ou seja, seu potencial funcional máximo, por volta dos 7 anos de idade, o chamado “platô”, quando a função geral da criança começa a estabilizar (ROSEMBAUM et al., 2002). Essa constatação parece sugerir que para os indivíduos portadores de PC há necessidade de reabilitação contínua, por toda a vida, com objetivos específicos dependendo do estágio de desenvolvimento que o indivíduo se encontra ou de suas necessidades funcionais.

Os objetivos da fisioterapia na infância e na fase adulta são bastante diversos. Na infância, a fisioterapia utiliza estímulos motores e sensoriais para modificar o comportamento da criança, tornando-o mais intencional, à medida que ocorre a maturação do sistema nervoso (SARI; MARCON, 2008). Já na fase adulta o objetivo da fisioterapia passa a ser, principalmente, a manutenção das habilidades adquiridas, a redução da dor e a manutenção da mobilidade articular (JAHNSEN et al., 2003). Entretanto, como se verá a seguir, há dados mostrando que a partir do fim da infância, adolescência e principalmente, na idade adulta diminui consideravelmente o nível de adesão dos pacientes aos programas de reabilitação, por diversos motivos.

Em primeiro lugar, a falta de adesão ocorre porque a maioria dos programas é direcionada às crianças e escasseiam programas para indivíduos mais velhos. Livingston et al. (2007), em artigo de revisão, observaram que o declínio da função motora dos adolescentes PC estava relacionada a prejuízos musculoesqueléticos devido á falta de serviços de saúde voltados para esse tipo de população.

Em segundo lugar, porque possivelmente, muitos sujeitos não identificam vantagens funcionais reais associadas à participação em programas de reabilitação, com benefícios diretos em sua qualidade de vida. Quando o indivíduo percebe ganhos, ele acaba aderindo ao tratamento. Em estudo realizado na Noruega, com portadores de PC cuja idade média era de 25 anos os que aderiram a um programa regular de follow-up relatavam que haviam retornado ao programa devido ao aumento da dor crônica, fadiga, diminuição da mobilidade articular e força muscular, que relacionavam com falta de fisioterapia ou atividade física regular (JAHNSEN et al., 2003).

A diminuição da mobilidade e o aumento das dores articulares não provoca apenas prejuízos motores, mas restringe a participação em varias atividades, o que parece limitar a participação social, o sentido e propósito na vida desses indivíduos, com pior qualidade de vida, quando comparados com pessoas com desenvolvimento típico (ROSEMBAUM et al., 2007; CARLON et al., 2010). Possivelmente, a percepção que a fisioterapia pode melhorar a qualidade de vida desses indivíduos poderia ajudar na sua adesão ao tratamento.

1.2 Qualidade de Vida

Se os recentes avanços tecnológicos da Medicina e de outras ciências afins foram responsáveis pelo aumento da sobrevida de vários pacientes, entre eles os portadores de doenças crônicas ou incapacidades, eles não reverteram, da mesma forma, na promoção de qualidade de vida desses indivíduos. Deste modo, no campo da saúde, tem se observado um

movimento crescente em incorporar à avaliação clínica, medidas de qualidade de vida, uma vez que tanto a doença quanto o tratamento repercutem em diversas dimensões da vida dos pacientes. Para Hays e Wooley (2000) a avaliação de qualidade de vida em saúde é uma medida que permite observar mudanças no estado de saúde com o passar do tempo e principalmente, avaliar os efeitos do tratamento.

O termo Qualidade de Vida é controverso, e até o momento não existe uma definição comumente aceita pelos estudiosos do tema, assim como não há consenso sobre os atributos que compõem o constructo. Consequentemente, as dimensões do conceito variam de estudo a estudo, dificultando a comparação entre eles (MEEBERG, 1993).

De acordo com Santos et al. (2002) a qualidade de vida pode se basear em três princípios fundamentais: capacidade funcional, nível socioeconômico e satisfação, que, por sua vez estão relacionados aos seguintes domínios: capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autoproteção da saúde.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) assume uma conceituação mais genérica de qualidade de vida e a define como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Avaliam-se seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (FLECK et al., 2000).

1.3 Qualidade de Vida em saúde

Na área da saúde existem duas tendências predominantes em relação à conceituação e avaliação de QV, uma mais genérica e a outra mais específica, que se relaciona com o estado de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004). O conceito mais genérico é amplo, busca relacionar o ambiente com os aspectos físicos, psicológicos, grau de

independência, relações sociais e crenças pessoais do sujeito (FLECK et al., 2000). Relaciona-se com indicadores objetivos, mas, principalmente com a percepção subjetiva do paciente, sua felicidade e satisfação com sua saúde, bem-estar, função social e condições psicológicas.

Por outro lado, o conceito de QV relacionado ao estado de saúde tem um sentido mais restrito e se refere a situações relacionadas à experiência com doenças e intervenções médicas. É um conceito que se desenvolveu a partir da preocupação com doenças crônicas, novas tecnologias, custos de tratamento e organização de serviços, baseado na teoria da utilidade, de base econômica, que compara o estado de saúde e de adaptação de determinado indivíduo deficiente com um estado de saúde avaliado como desejável (HORSMAN et al., 2003; MINAYO et al., 2000).

Na medida em que há duas abordagens existem também instrumentos específicos para avaliar o conceito mais genérico e o conceito relacionado à saúde (MINAYO et al., 2000). Os instrumentos genéricos procuram abordar aspectos importantes, que refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. São utilizados para estudar a população geral ou grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas e incapacitantes. São geralmente questionários de base populacional que, normalmente, não se referem a patologias específicas, sendo apropriados em estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde (DANTAS et al., 2005).

Os instrumentos específicos medem questões que tratam de condições e patologias específicas como, por exemplo, as convulsões nos epiléticos, a dispnéia nos asmáticos, ou mesmo as limitações motoras dos pacientes portadores de PC. Eles são essenciais na análise particular da doença, em especial da sua eficácia terapêutica (SEIDL; ZANON, 2004).

Quando se fala de avaliação da QV de crianças e adolescentes, Harding (2001) e Mulhemn et al. (1989) apontam algumas características específicas que os instrumentos deveriam ter para se adequar á avaliação dessa população:

- a) Precisam ser corrigidos levando em conta a idade;
- b) Devem ser sensíveis ao seu nível de desenvolvimento;
- c) Abordar a função física, o desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e auto-satisfação,
- d) Ser breves, simples, fáceis de administrar e de reproduzir;
- e) Valer-se de informações de cuidadores que tem familiaridade no cotidiano da criança
- f) Dar a oportunidade à criança de fornecer sua auto-avaliação.

Até o momento, não se encontraram instrumentos que consigam cumprir todos as recomendações. Especificamente, em relação a criar escalas e questionários de qualidade de vida que possam ser respondidos pela própria criança, para alguns autores, ainda há muitas dificuldades na elaboração e aplicação desses instrumentos. Segundo Eiser (1997), em primeiro lugar, dependendo da idade, elas têm diferentes capacidades de julgamento e muitas têm dificuldade de leitura e de atenção, necessários para responder a questionários. Ainda, os esquemas conceituais próprios da idade, muitas vezes, as levam a perceber e valorizar aspectos de saúde diferentes do adulto, com dificuldade de previsão de consequências a longo prazo. Hinds (1996) acrescenta que se a avaliação da Qualidade de Vida precisa considerar quanto os desejos e esperanças do sujeito são realistas, se aproximam do que o indivíduo tem condições de realizar, no caso de crianças e adolescentes essa avaliação fica muito difícil, visto que seus ideais de futuro muitas vezes estão indefinidos, estão sujeitos a alterações e influenciados por eventos cotidianos.

Frente a essas dificuldades, a maioria dos instrumentos foi elaborada para serem respondidos pelos pais ou professores, e em raras ocasiões, por crianças maiores (EISER, 1997). Entretanto, apesar dos cuidadores poderem ter uma observação acurada das condições de vida de determinada criança dificilmente conseguem avaliar sua experiência subjetiva sendo necessário, sempre que possível, o recurso direto, isto é, o relato do próprio indivíduo sobre o que sente e como avalia sua vida (RIBEIRO, 2003). Frente a isso, Kolsteren et al. (2001) e Saigal e Tyson (2008), insistem que para se ter uma avaliação mais precisa da qualidade de vida das crianças, é preciso continuar desenvolvendo instrumentos que levem em consideração as particularidades das diferentes faixas etárias, facilitem a administração dos questionários e possibilitem diversas formas de resposta, como por exemplo, recorrer a imagens como suporte.

Um dos poucos instrumentos que avalia diretamente a percepção de crianças sobre sua qualidade de vida, a partir dos 4 anos, é o Autoquestionnaire Qualité de Enfant Imagé (AUQEI), traduzido e adaptado no Brasil por Assumpção et al. (2000). Esse instrumento parte do pressuposto que mesmo as crianças serem indivíduos em desenvolvimento, elas são capazes de expressar sua subjetividade. Apesar de não ter sido utilizado em nenhum estudo com pacientes PC, o instrumento já foi utilizado em pesquisas com crianças brasileiras saudáveis ou portadoras de outras patologias (BARREIR et al., 2003; HERALDO, 2005; ELIAS; ASSUMPÇÃO JR., 2006; SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007).

1.4 Qualidade de vida em portadores de paralisia cerebral

Nos últimos anos, no campo da saúde, vem aumentando o número de estudos com qualidade de vida (QV), inclusive de portadores de Paralisia Cerebral (DAVIS et al., 2009).

Assim como em outras áreas médicas, cada vez mais, as pesquisas e a prática clínica de crianças com PC, não tem limitado suas intervenções à melhoria do alinhamento biomecânico ou à procura de resultados funcionais, mas tem se preocupado em promover a qualidade de vida desses indivíduos (CARLON et al., 2010). A avaliação da QV pode fornecer evidências, tanto para o profissional quanto para o paciente se as estratégias terapêuticas estão proporcionando ganhos para a vida dessas crianças, o que por sua vez, pode aumentar as chances de adesão às terapias (VARGUS-ADAMNS, 2005).

Entretanto, para identificar as necessidades da criança e planejar um tratamento que estimule seu desenvolvimento, em um quadro de disfunção tão variável como a Paralisia Cerebral, é necessário que as avaliações do comprometimento motor e de qualidade de vida sejam confiáveis e demonstrem, além do nível de comprometimento funcional, o impacto da doença na vida da criança e familiares (BOBATH, 1990 apud NUNES, 2008). Alguns instrumentos já foram utilizados em pesquisas com crianças, com diferentes níveis de comprometimento funcional, para avaliar sua qualidade de vida frente à gravidade da doença, assim como para mensurar a eficácia das intervenções (DAVIS et al., 2009).

Kennes et al. (2002) comparou o nível funcional de 408 crianças holandesas com PC, em idade escolar (5 a 18 anos), classificadas através do GMFCS, com seu estado de saúde, através de questionário padronizado (HUI-3), respondido pelos pais. Encontraram que o nível funcional não estava diretamente relacionado com o estado de saúde (dor ou estado emocional) observado pelos pais, isto é, as crianças com maiores prejuízos motores não eram as que apresentavam pior qualidade de vida. Segundo os autores esses achados são importantes para as equipes envolvidas com crianças com PC, pois frente a uma criança

angustiado, independente da gravidade motora do quadro, não se deve ficar atento, apenas, na sua deficiência física, mas, também, procurar outras causas que deixam essa criança infeliz.

Em outro estudo, Majnemer et al. (2007) avaliaram a qualidade de vida de portadores de PC, a partir da aplicação de alguns instrumentos, o CHQ-PF50 respondido pelos pais e o PedsQL 4.0 respondido pelos pais e pelas crianças maiores de 5 anos. Das 95 crianças avaliadas, 55 foram capazes de responder ao questionário de forma independente. Os resultados mostraram que a Qualidade de Vida variou muito, mas que 50% das crianças avaliadas apresentaram QV similar ao de crianças típicas. É preciso salientar que, 47% da amostra era constituída por crianças que pertenciam ao nível GMFCS I, ou seja, o que tem menor comprometimento da função motora.

Vargus-Adams (2005), também utilizou o CHQ-PF50 respondido pelos pais, para avaliar a qualidade de vida de 177 crianças portadoras de PC. Os resultados mostraram que havia prejuízo da qualidade de vida nas formas mais graves de PC, especialmente nos domínios físico e impacto na família. Com a mesma escala, em sua versão ampliada, o CHQ-CF87, Bjornson et al. (2008) compararam a QV de 81 crianças PC, de nível I e III, todas deambuladoras, com idade entre 10 e 13 anos, com crianças típicas da mesma idade. Neste estudo as próprias crianças foram capazes de responder ao questionário. Observou-se que as crianças PC relataram pior qualidade de vida relacionada a saúde nos domínios dor, função física e saúde geral que as crianças típicas, porém sem diferenças significativas.

No Brasil, Morales (2005) avaliou 96 crianças PCs com idade que variou de 5 a 18 anos de idade a partir do CHQ-PF50 e observou que as médias dos escores desses pacientes eram significativamente menores que os da população saudável. Ao considerar o comprometimento motor, avaliado pelo GMFCS, o escore do sumário físico foi significativamente menor no grupo com tetraparesia e nos pacientes mais graves, mas não

ocorreram diferenças significativas pelo sumário do escore psicossocial, na comparação dos pacientes segundo tipo clínico ou nível de gravidade.

Revendo as pesquisas é possível perceber que a associação entre QV e nível funcional ainda apresenta resultados inconclusivos e até conflitantes. Se em algumas pesquisas a QV esteve associada ao prejuízo funcional, outras não confirmaram esses resultados, muito possivelmente, devido aos diferentes níveis de comprometimento motor dos pacientes nas pesquisas, ao instrumento utilizado e por quem foi feita a avaliação.

Frente ao exposto, este estudo teve como objetivo avaliar a relação entre o nível funcional e a qualidade de vida de crianças portadoras de PC, assim como o papel de sua adesão à fisioterapia. Optou-se por selecionar crianças maiores e pré-adolescentes, por ser nessa faixa etária que há maior porcentagem de abandono dos serviços de reabilitação. Procurou-se avaliar a QV das crianças com um instrumento respondido pelos pais, largamente utilizado em pesquisas internacionais, inclusive em pesquisas com crianças portadoras de PC, mas concomitantemente, houve o interesse em ouvir o que as crianças tinham a dizer a respeito de sua condição de saúde e QV (VARNI et al., 2005) e, na medida do possível, avalia-las diretamente.

2. OBJETIVOS

Avaliar a qualidade de vida de crianças com mais de 7 anos portadoras de paralisia cerebral, a partir da percepção de seus cuidadores e delas mesmas, e verificar sua relação com características sociodemográficas, nível funcional, frequência regular e idade de início na fisioterapia.

Os objetivos específicos foram:

- a) Caracterizar os indicadores socioeconômicos dos cuidadores e da criança portadora de PC;
- b) Caracterizar o nível funcional das crianças portadoras de PC;
- c) Caracterizar o uso de meios de auxílio para locomoção, frequência a serviços de fisioterapia, das crianças portadoras de PC;
- d) Avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de PC do ponto de vista dos pais/cuidadores primários e da própria criança;
- e) Avaliar a associação entre qualidade de vida, do ponto de vista do cuidador da criança com a gravidade do quadro e adesão a um serviço de fisioterapia.

3. MÉTODOS

O presente estudo, de delineamento transversal, pretendeu avaliar a qualidade de vida de crianças portadoras de paralisia cerebral (PC) do ponto de vista do cuidador principal e da criança.

3.1 Local da Pesquisa

Crianças e cuidadores primários foram avaliados na Unidade de Apoio de Reabilitação do Hospital Estadual de Bauru (HEB). O HEB Bauru iniciou o atendimento à população como atividade ambulatorial em novembro de 2002. Trata-se de um hospital de nível terciário conveniado exclusivamente com a rede SUS, abrangendo Bauru e região compreendida pelo DRS-IV/Bauru, composta por 68 municípios, com população estimada de 1,8 milhões de pessoas. Os pacientes do presente estudo frequentavam o ambulatório de Ortopedia Pediátrica e Neurologia Infantil, onde as crianças recebem atendimento com médico ortopedista e neurologista e no ambulatório multidisciplinar de reabilitação do HEB composto por profissionais da área de fisioterapia e terapia ocupacional. A coleta de dados ocorreu de novembro de 2012 a setembro de 2013.

3.2 Participantes

Como critérios de inclusão considerou-se que poderiam participar da pesquisa pacientes de ambos os sexos, com idade entre 7 a 12 anos, diagnosticados como PCs, classificados nos níveis funcionais GMFCS I a V e seus cuidadores primários. Foram excluídos pacientes que apresentavam outro diagnóstico não caracterizado como PC e aqueles que não aceitaram participar do estudo, tanto o cuidador quanto a criança.

Como o serviço não contava com registros precisos sobre o número de pacientes atendidos e suas diferentes capacidades funcionais, o cálculo da amostra foi feito pelo

estatístico a partir do número de atendimentos e faltas de sujeitos dos diferentes níveis funcionais, após um período de observação e registro de 4 semanas. Após o cálculo, constatou-se que a amostra deveria ser composta por 72 indivíduos, divididos em 4 níveis funcionais, com 18 sujeitos por grupo, unindo o nível funcional I e II, devido ao pequeno número de crianças com essas características, atendidas no serviço. Os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa de forma aleatória, assim que eram atendidos no ambulatório. No total foram entrevistados 71 cuidadores e 45 crianças.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do HEB e Comitê de Ética e Pesquisa da FMB – Unesp Campus Botucatu protocolo 4307 2012 (anexo 1e 2).

3.3 Instrumentos

3.3.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Avaliação que foi desenvolvida com a finalidade de categorizar as crianças portadoras de Paralisia Cerebral através do seu nível de mobilidade funcional. É um método de classificação simples, validado e objetivo (DAMIANO, 2006). Busca uniformizar as avaliações realizadas e fornece o grau de comprometimento motor da criança PC de zero a 12 anos de idade. Tem como objetivo classificar a função motora grossa com ênfase no movimento de sentar e caminhar por meio de cinco níveis motores (I, II, III, IV, V) presentes em cada uma das quatro faixas etárias (0 a 2a, 2 a 4a, 4 a 6a, 6 a 12a).

Para diferenciar os níveis de GMFCS observam-se as limitações funcionais e a necessidade de uso de meio de auxílio para locomoção (BECKUNG et al., 2007). Crianças no nível I andam sem restrições e apresentam dificuldade em habilidades mais avançadas (correr e pular); no nível II andam sem meio de auxílio em casa, mas apresentam dificuldades para andar fora de casa e na comunidade; no nível III necessitam de meio de auxílio para caminhar e tem dificuldades em andar fora de casa e na comunidade; no nível IV apresentam limitações

na locomoção havendo necessidade de serem transportados ou usam cadeira de rodas fora de casa e na comunidade e, finalmente, no nível V a locomoção está severamente comprometida, mesmo com o uso de tecnologia assistiva (ROSEMBAUM et al., 2002).

Figura 1 – Ilustração e Descrição dos Níveis GMFCS



Fonte: Voorman et al, 2007

3.3.2 Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ PF-50) (LANDGRAF, 1996).

Trata-se de instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, desenvolvido e normatizado para crianças e adolescentes de 5 a 18 anos, que foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para língua portuguesa por Machado et al. (2001). Para utilização do CHQ PF-50 foi obtida licença nominada aos pesquisadores (anexo 3) por meio do site www.healthact.com.

É composto por 50 questões direcionadas para pais e cuidadores e avalia o bem estar físico e psicológico da criança por meio de 15 conceitos em saúde denominados

domínios: saúde global, capacidade física, papel social das limitações emocionais e comportamentais, papel social das limitações físicas, dor corporal, comportamento, comportamento geral, saúde mental, autoestima, percepção geral do estado de saúde, mudanças do estado de saúde, impacto emocional nos pais, impacto na vida pessoal dos pais, limitações nas atividades familiares e união familiar. Para avaliação de cada item se utiliza um escore que representa a soma dos pontos. A pontuação geral de cada domínio varia de 0 a 100, sendo que os maiores escores indicam maior e melhor função, ou seja, melhor qualidade de vida.

Desses domínios, 10 são convertidos em dois índices sumários: físico e psicossocial. O escore físico é composto pelos domínios saúde global, capacidade física, limitações sociais devido a saúde física, dor ou desconforto corporal, percepção sobre o estado de saúde e mudanças no estado de saúde. O escore psicossocial é composto pelos domínios limitação social devido ao comportamento, comportamento, avaliação global do comportamento, saúde mental e autoestima.

3.3.3 Autoquestionnaire Qualité de Vie Efant Imagé (AUQEI)

Trata-se de um questionário desenvolvido por Manificat e Dazort em 1997 e validado no Brasil por Assumpção Jr e colaboradores em 2000, que visa avaliar a sensação de bem-estar ou satisfação das crianças em relação a alguns aspectos da vida, no momento atual.

Foi validado a partir da aplicação em 353 alunos de uma escola de classe média da cidade de São Paulo, com idade entre 4 e 12 anos, sendo 182 do sexo feminino e 171 do sexo masculino (ASSUMPÇÃO et al., 2000).

Destinado a crianças de 4 a 12 anos, em sua versão atual é composto por 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e

separação. Consiste em uma auto-avaliação feita pela criança, com o suporte de quatro figuras ou faces, que expressam diferentes estados emocionais (Figura 2).

Figura 2 – Faces do Auqei



Fonte: Assumpção et al, 2000

Inicialmente solicita-se à criança que ela apresente uma experiência própria vivida frente a cada uma das alternativas reportadas pelas quatro imagens. Uma vez identificados os estados emocionais correspondentes passa-se a leitura das questões, pedindo que ela assinale, sem limite de tempo, a resposta que melhor corresponde ao seu sentimento. Os escores podem variar de 0 a 3 correspondendo, respectivamente, aos seguintes estados: muito infeliz, infeliz, feliz, muito feliz. A escala possibilita a obtenção de um escore único, resultante da somatória dos escores atribuídos aos itens (ASSUMPÇÃO et al., 2000). Através da somatória dos itens assinalados é possível a obtenção de um escore único que varia de 0 a 78 pontos tendo 48 como nota de corte. A interpretação do escore final é de que quanto maior o escore obtido melhor a qualidade de vida da criança.

3.3.4 Consulta ao prontuário

Através do prontuário eletrônico foi possível obter a confirmação do diagnóstico da criança além do seu nível funcional.

3.4. Procedimento

Após a consulta médica, as crianças e cuidadores eram levados a uma sala reservada, no próprio ambulatório, onde eram dadas explicações detalhadas dos procedimentos e objetivos da pesquisa. Todos os sujeitos foram informados que sua recusa à participação no estudo não os prejudicaria ou interferiria nos atendimentos recebidos e que poderiam desistir da participação do estudo a qualquer momento. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Anexo 4).

A partir daí a criança aguardava seu cuidador responder ao questionário CHQ PF-50, aplicado em forma de entrevista, e após seu término ele era convidado a responder ao questionário sociodemográfico (anexo 5), composto de perguntas relacionadas a dados do cuidador (sexo, idade, escolaridade, profissão), da criança (idade, sexo, escolaridade, tipo de paralisia cerebral), referentes à família (renda familiar, número de pessoas que moram na casa, pais moram juntos) e à reabilitação (uso de meio de auxílio, órtese início e frequência em fisioterapia). Finalizada a entrevista com o cuidador, a criança era levada a sala reservada ao lado, o pesquisador avaliava novamente seu nível funcional pelo GMFCS e a seguir, a criança respondia o questionário AUQEI. Optou-se por colocar a criança em sala separada do cuidador para que não houvesse interferência ou constrangimento da mãe ou da criança em responder às perguntas. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora.

3.5. Análise dos dados

Inicialmente os dados foram submetidos a análise estatística descritiva, em termos de:

- a) mediana, valores mínimos e máximos, média e desvio padrão, no caso das variáveis numéricas contínuas.
- b) frequência e porcentagem, no caso das variáveis categóricas.

A seguir procedeu-se a uma análise estatística inferencial, pesquisando possíveis associações entre as variáveis. Na medida em que se observou a normalidade das variáveis,

através do teste de Shapiro Wilk, para comparação de médias, utilizou-se o ANOVA para grupos independentes, seguido do teste de comparações múltiplas de Tukey, quando houve diferenças estatisticamente significativas.

Para análise da relação entre variáveis sociodemográficas, categóricas e a QV, assim como pra avaliara a correlação entre os instrumentos optou-se pela correlação de Spearman. O programa usado para as análises foi o *Statistical Package for the Social Sciences for Windows*. Os resultados foram discutidos no nível de 5% de significância.

4. RESULTADOS

4.1 Distribuição das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes com Paralisia Cerebral e dos cuidadores primários

Na tabela 1 é possível observar que a idade média das 71 crianças que compuseram a amostra foi de 9,83 anos (DP 1,5). 54,9% dos pacientes avaliados eram do sexo masculino. Em relação ao nível funcional (GMFCS), 18 crianças pertenciam ao nível I e II, 17 crianças ao nível III, 17 crianças no nível IV e 18 crianças no nível V. Quanto à escolaridade, 12,6% das crianças não frequentavam a escola, 21,1% frequentavam escola especial e a maioria estava em instituições de ensino regular (66,2%). Quando se considerou o nível funcional, 88,9% das crianças matriculadas no ensino regular pertenciam ao nível I e II e 76,4% eram do nível III. Das que frequentavam escola especial 29,4% pertencia ao nível funcional IV e 50% das crianças do nível V estavam fora da escola. Em relação ao tipo clínico, 16,9 eram hemiparéticas, 36,6 diparéticas, 43,6 tetraparéticas e 2,81 atáxicas.

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas e tipo clínico das crianças portadoras de paralisia cerebral.

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	39	54,9
Feminino	32	45,0
Escolaridade		
Não frequenta	9	12,6
Ensino Especial	15	21,1
Ensino Regular	47	66,2
Tipo Clínico		
Espástico	69	97,1
Tetraparético	31	43,6
Diparético	26	36,6
Hemiparético	12	16,9
Atáxico	2	2,81
	M	DP
Idade	9,83	1,5

Para se locomover, 73,2% crianças precisavam fazer uso de algum tipo de meio de auxílio: 15,5% andador, 7% muletas canadenses e 50,7% cadeira de rodas. A maior parte das crianças (83,1%) fazia uso de órtese e frequentavam fisioterapia (90%). Dentre estas, a maioria (77,4 %) ia á fisioterapia de uma a duas vezes por semana e apenas 9,9% não estavam inseridas em um programa de reabilitação. Das crianças avaliadas, 73,1% começou a frequentar a reabilitação com menos de dois anos de idade (Tabela 2).

Tabela 2 - Frequência e porcentagem de crianças com PC que precisavam de auxílio para locomoção, órteses e frequência na reabilitação.

Variável	N	%	
Meios de auxílio			
Andador	11	15,5	
Muleta Canadense	5	7,0	
Cadeira de Rodas	36	50,7	
Nenhum	19	26,8	
Órteses			
Somente em MmLi*	44	62,0	
MmSs** e MmLi	15	21,1	
Nenhuma	12	16,9	
Reabilitação/Fisioterapia			
Frequência			<i>p***</i>
1 a 2 vezes/semana	55	77,4	
3 ou mais vezes/semana	9	12,7	<0,0001
Nunca	7	9,9	
Idade de Início			
Menos de um ano	22	30,9	
Entre um e dois anos	30	42,2	<0,128
Mais de dois anos	19	26,8	

*MmLi – membros inferiores; **MmSs – membros superiores*** Teste de comparações- $p < 0,05$

Na tabela 3 é possível constatar que a grande maioria das crianças, independente da idade, (77,4%) estava inserida em um plano regular de fisioterapia, com sessões semanais no mínimo 1 vez por semana. Das crianças mais novas, com idade de 7 a 8 anos apenas 1 não frequentava a fisioterapia enquanto 6 (8,4%), com idade entre 9 a 12 anos não estava em acompanhamento regular.

Tabela 3 - Frequência e porcentagem de crianças com PC em relação à frequência na fisioterapia por faixa etária.

	Não frequenta		1 a 2x/semana		3x ou mais/semana	
	N	%	N	%	N	%
Idade						
7 a 8 anos	1	1,4	11	15,4	2	2,8
9 a 10 anos	3	4,2	23	32,3	5	7,0
11 a 12 anos	3	4,2	21	29,5	2	2,8
Total	7	9,8	55	77,4	9	12,6

Com relação aos cuidadores primários, a grande maioria era do sexo feminino (94,3%) em geral as próprias mães (87,3%), com idade média de 36,6 anos (DP 8.9). Quanto à escolaridade, 36,6 % tinham fundamental incompleto, 23,9% tinha completado o ensino fundamental; 33,8% o ensino médio e muito poucas tinham ensino superior (5,6%). A maioria das mães tinha até dois filhos (36,6%); 60,5% contavam com um companheiro e 38,0% estavam empregadas.

Quanto às condições de moradia e renda, o número de pessoas que moravam com a criança variava de 2 a 6 pessoas sendo que em 35,2% dos casos, mais de quatro pessoas moravam na mesma casa. A renda familiar mensal de 42,2% das famílias era de um salário mínimo e 52,1% das famílias vivia com mais que dois salários mínimos (Tabela 4).

Tabela 4 - Características do cuidador primário

Variável	N	%
Cuidador Principal		
Mãe	62	87,3
Pai	4	5,6
Tio/Tia	2	2,8
Avô/Avó	3	4,2
Sexo		
Feminino	67	94,3
Escolaridade		
Sem estudo/Fundamental Incomp	26	36,6
Fundamental Completo	17	23,9
Médio Completo	24	33,8
Superior Completo	4	5,6
Ocupação		
Sim	27	38,0
Número de Filhos		
Um	18	25,3
Dois	26	36,6
Três	15	21,1
Quatro ou mais	12	16,9
Nº de pessoas que moram na casa		
Até 2 pessoas	21	29,5
De 3 a 4 pessoas	25	35,2
Mais de 4 pessoas	25	35,2
União Concensual		
Sim	62	60,5
Renda Familiar		
Menos de um salário mínimo	30	42,2
Um e dois salários mínimos	4	5,6
Mais de dois salários mínimos	37	52,1
	Média	DP
Idade	36,6	8,93

4.2 Caracterização da qualidade de vida de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, avaliada pelas duas escalas

Em primeiro lugar, se apresentará a correlação entre os dois instrumentos de avaliação da qualidade de vida. Como se pode perceber, na tabela 5 apenas a correlação do escore psicossocial do CHQ PF-50 apresentou uma correlação significativa ($p < 0,004$) com o sumário do escore psicossocial do CHQ PF-50.

Tabela 5 - Correlação dos escores dos sumários físico e psicossocial do CHQ PF-50 e da escala AUQEI

AUQEI		
CHQ	<i>R</i>	<i>P</i>
Escore Físico	0.21	0.41
Escore Psicossocial	0.42	0.004

Correlação de Speaman $p < 0,05$

A Tabela 6 apresenta os escores obtidos pelas crianças da amostra nos 15 domínios e dois índices sumários de CHQ PF-50, respondido pelo cuidador. Pode se observar o domínio Função Física foi o que apresentou o menor escore médio (46,1), e a Autoestima o maior escore (80,3). Na maioria dos domínios, Saúde Global, Dor e Desconforto, Comportamento, Avaliação Global do Comportamento, Saúde Mental, Autoestima e Atividades Familiares o escore médio foi de acima de 70,0. Os domínios que envolviam a família: Impacto emocional, Tempo dos pais e Coesão familiar apresentaram escores inferiores a 70,0. Quanto aos sumários, o prejuízo maior foi do domínio físico (32,09), quando comparado com o domínio psicossocial (46,33).

Tabela 6 - Médias, DP, Medianas, Valores Mínimos e Máximos das seções do CHQ PF-50

	Média	DP	Mín	Máx	Mediana
Saúde Global	72.75	23.23	30.00	100.00	85.00
Capacidade Física	46.01	34.89	0.00	100.00	55.56
Limitações devido ao comportamento	57.12	37.15	0.00	100.00	66.67
Limitação Social devido a Saúde Física	50.00	39.44	0.00	100.00	50.00
Dor ou desconforto corporal	75.35	25.68	10.00	100.00	80.00
Comportamento	73.03	18.31	0.00	100.00	75.00
Av. Global do comportamento	71.97	25.85	0.00	100.00	85.00
Saúde Mental	72.18	18.91	10.00	100.00	75.00
Auto-estima	80.34	20.70	4.17	100.00	87.50
Percepção sobre o estado de saúde	63.52	17.55	20.00	100.00	60.00
Mudança do estado de saúde	1.62	0.93	1.00	5.00	1.00
Impacto emocional dos pais	50.47	28.62	0.00	100.00	50.00
Impacto no tempo dos pais	66.51	30.02	0.00	100.00	66.67
Atividades Familiares	74.82	21.15	0.00	100.00	79.17
Coesão Familiar	68.03	23.72	30.00	100.00	60.00
Índices Sumários					
Escore Físico	32.09	15.35	-1,60	59.34	34.82
Escore Psicossocial	46.33	10.10	22.82	64.93	47.59

Quanto à avaliação feita pela própria criança a partir da AUQEI, não foram todas as crianças que conseguiram responder à escala e avaliar sua própria qualidade de vida. À medida que iam aumentando os prejuízos funcionais, menos crianças conseguiam responder ao questionário. No total, só 45 crianças responderam ao instrumento: 100% do nível I /II, 94,1% do nível III e 58,8% do nível IV. Nenhuma das crianças do nível V conseguiu responder ao AUQEI.

As que conseguiram responder consideraram que tinham uma boa QV, com uma média de 52,8, acima da nota de corte sugerida pelos autores do instrumento (48,0). O domínio percebido como mais prejudicado foi Lazer (M-7,6) e o mais preservado foi família (M-10,8) (Tabela 7).

Tabela 7 - Média e DP referentes aos domínios do AUQEI – criança.

	M	DP
Função	10,6	2,5
Família	10,8	2,4
Lazer	7,6	1,4
Autonomia	8,3	2,5
Total	52,8	8,0

4.3 Associação entre Qualidade de Vida e dados sociodemográficos

Quanto às possíveis correlações entre a qualidade de vida das crianças PC, avaliada a partir das duas escalas, e todas as variáveis sociodemográficas, tanto da criança, como do cuidador, só houve uma tendência à correlação significativa entre o domínio físico do CHQ PF-50 e a escolaridade da criança, ao nível de 0,07 (Tabela 8).

Tabela 8 – Correlação entre qualidade de vida e dados sociodemográficos da criança e do cuidador.

		CHQ				AUQEI	
		Físico		Psico			
		P	p	P	p	P	p
Criança							
Idade		-0.01	0.8	0.07	0.5	0.08	0.5
Escolaridade		0.21	0.07	0.13	0.2	0.02	0.8
Sexo		-0.02	0.8	0.02	0.8	0.07	0.6
Físio		-0.01	0.9	-0.11	0.3	0.2	0.1
Cuidador							
Idade		-0.07	0.5	0.16	0.1	0.14	0.3
Número de pessoas na casa		-0.06	0.5	0.16	0.1	-0.02	0.8
União		0.05	0.6	0.08	0.4	0.20	0.1
Escolaridade		0.03	0.7	0.09	0.4	0.09	0.5
Profissão		0.10	0.3	0.08	0.4	0.04	0.7
Renda		-0.02	0.8	0.03	0.7	0.22	0.1

Correlação de Spearman

4.4 Associação entre qualidade de vida e níveis funcionais.

A leitura da tabela 9 permite observar que segundo os cuidadores a média do escore físico das crianças mais comprometidas (Nível V) foi significativamente mais baixa que as médias dos outros grupos ($p < 0,0001$). Quanto ao domínio psicossocial, não houve diferenças significativas das médias dos grupos de diferentes níveis funcionais.

Na avaliação feita pela própria criança, a partir da AUQEI, as crianças de todos os níveis funcionais avaliaram que tinham uma boa QV, mas diferentemente do esperado, as

crianças mais comprometidas, do nível IV apresentaram maior média quando comparadas com as menos comprometidas do nível I/II ($p<0,026$) e do nível III ($p<0,08$).

Tabela 9 - Comparação das médias dos escores de qualidade de vida (CHQ PF-50 e AUQEI) dos níveis funcionais (GMFCS).

QV	Nível I e II		Nível III		Nível IV		Nível V			
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	P	F
CHQ										
Físico	38,4	11,9	40,6	9,2	32,2	15,7	17,1*	12,3	<0,0001	12,8
Psicossoc	46,8	9,9	44,5	9,2	49,3	10,1	44,6	11,0	0,463	0,87
AUQEI										
	50,4**	7,3	51,5****	6,2	59,5	8,8	0	0	0,0085	5,36

Comparação entre as médias -Teste de Tukey -* V difere de I, II e III ao nível de <0.0001; ** I/II difere de IV ao nível de 0,026 e III difere de IV ao nível de 0,08.

4.5 Associação entre qualidade de vida, frequência à reabilitação e dados sociodemográficos

Não foi observada nenhuma relação significativa entre o número de vezes que a criança frequentava fisioterapia e a avaliação da QV, pelo CHQ PF-50.

Através do instrumento AUQEI foi possível constatar que tanto as crianças que frequentavam fisioterapia de 1 a 2 vezes por semana (60,4%), quanto as que não iam à fisioterapia, consideravam que tinha boa QV. Entretanto, de forma significativa, as crianças que frequentavam sessões regulares de fisioterapia 3 vezes ou mais por semana apresentaram melhor qualidade de vida que àquelas que não frequentavam ($p<0,034$) ou que iam à fisioterapia menos de 3 vezes por semana ($p<0,0001$).

Tabela 10 - Comparação das médias dos escores de qualidade de vida (CHQ PF-50 e AUQEI) das crianças PC, com diferentes níveis de frequência á fisioterapia

QV	Ñ realiza		1 ou 2 vezes		3 vezes ou mais		P	F
	M	DP	M	DP	M	DP		
CHQ								
Físico	31,62	24,21	32,10	14,18	32,39	16,24	0,99	0,00
	50,44	9,49	45,86	10,08	45,99	11,04	0,53	0,64
Psicossocial								
AUQEI	55.00*	4.08	51.05**	7.03	67.25	4.11	0.0002	10.80

Comparação entre as médias - teste de Tukey * 3x ou mais difere de não realiza com $p < 0,034$ **3x ou mais difere de 1 a 2x com $p < 0,0001$

A partir da tabela 11 pode se observar que a idade do cuidador e a renda tiveram uma correlação positiva e significativa com a frequência á fisioterapia, isto é, cuidadores mais velhos e com maior renda tinham crianças que iam mais vezes á fisioterapia.

Tabela 11 - Correlação entre dados de frequência na fisioterapia e sociodemográficos da criança e do cuidador.

Fisioterapia		
	R	P
Criança		
Idade	-0,098	0.41
Escolaridade	0,094	0.43
Sexo	0,126	0.29
Cuidador		
Idade	0,232	0.05*
Número de pessoas na casa	-0,003	0.97
União		
Escolaridade	0,035	0.76
Profissão	0,013	0.91
Renda	0,296	0.01*

Correlação de Speaman * $p < 0,05$

4.6 Associação entre qualidade de vida e idade de início na reabilitação

De acordo com a tabela 12 podemos observar que a associação entre QV e idade de início na fisioterapia diferiu dependendo do instrumento. A partir da AUQEI, apesar de não significativa, as crianças que iniciaram a fisioterapia após os 2 anos avaliaram que tinham pior qualidade de vida do que aquelas que iniciaram antes. Entretanto os cuidadores, utilizando o CHQ PF-50, consideraram que crianças que iniciaram a fisioterapia com mais de dois anos de idade tiveram um escore médio significativamente mais alto que as crianças que iniciaram a fisioterapia antes de um ano ($p < 0,05$).

Tabela 12 - Comparação das médias dos escores de qualidade de vida (CHQ PF-50 e AUQEI) de crianças PC, com diferentes idades de início á fisioterapia

	< 1 ano		1e 2 anos		>2 anos			
QV	M	DP	M	DP	M	DP	P	F
CHQ								
Físico	25.16	15.87	34.66	15.73	36.06*	11.74	0,03	3,55
Psicossoc	44.29	8.74	46.43	10.98	48.54	10.14	0,40	1,37
AUQEI	55,78	8,38	52,76	7,99	51,20	7,97	0,41	0,91

Comparação entre as médias -Teste de Tukey * <1 ano difere de >2 anos com $p < 0,05$

5. DISCUSSÃO

Como foi observado em outros estudos (VARNI et al., 2005; BECKUNG et al., 2007; MAJNEMER et al., 2007), nesta amostra houve leve predomínio de crianças de sexo masculino (55,8%), reforçando a constatação feita pelo levantamento nacional do Ministério da Saúde (2013), que aponta uma prevalência do sexo masculino nos portadores de paralisia cerebral. Johnson e Hagberg (2007) em artigo de revisão sugerem que a prevalência da patologia no sexo masculino pode estar associada a fatores hormonais, sendo o estrogênio um hormônio protetor além do cérebro feminino ser mais resistente a hipóxia.

A idade média das crianças avaliadas foi de 9,8 anos, idade de grande importância no que se refere ao desenvolvimento motor. Beckung et al. (2007) observaram que a capacidade motora de crianças portadoras de paralisia cerebral, avaliadas por instrumento validado (GMFM), atingia seu pico de desenvolvimento entre os 6 e 7 anos de idade. Da mesma forma, Rosembaum et al. (2011) também constataram, através de curvas de desenvolvimento, que crianças portadoras de PC, independente do nível funcional, alcançavam seu pico de desenvolvimento motor por volta dos 7 anos de idade.

Quanto à escolaridade 66,2% das crianças avaliadas, majoritariamente as de nível funcional I e II, estavam matriculadas em escola regular. No estudo de Santos et al (2011) também se observou que as crianças com nível funcional I e II estavam inseridas em escola regular, porém os mais graves (nível IV e V) ainda eram matriculadas em escola especial. No censo 2012 do Ministério da Saúde, publicado em 2013, constatou-se um aumento de 11,2% no número de matrículas de portadores de deficiência no ensino regular, quando comparadas às do ano anterior. Do total de 820.433 crianças deficientes matriculadas, 620.777 estavam inseridas no ensino regular e destas 40.456 na educação infantil. No entanto, 199.565 continuavam frequentando o ensino especial (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2012).

Nos últimos anos, o aumento no número de deficientes que frequentam as escolas regulares parece associada a políticas recentes que tem por objetivo transformar as escolas públicas brasileiras em espaços inclusivos, isto é, integrar as crianças deficientes e atender às necessidades educacionais de cada aluno em espaços comuns. Em 20 de dezembro de 1999, o Presidente da República sancionou o decreto número 3298 art 88, tornando obrigatória a inclusão de pessoas portadoras de deficiência no ensino regular.

Não se encontraram estudos nacionais sobre as consequências da inclusão escolar para a própria criança, porém Schenker et al. (2005) em Jerusalém, constataram que crianças deficientes totalmente incluídas na escola regular apresentavam altos níveis de engajamento e interação social, davam e recebiam mais apoio social e tinham mais amigos quando comparadas com as crianças que cursavam a escola especial .

No entanto, as escolas brasileiras ainda não estão adaptadas para as pessoas mais prejudicadas. No censo 2013, a avaliação das condições de acessibilidade das escolas mostrou que das 190.706 escolas avaliadas, 22% (41.602) eram acessíveis e 26% (49.691) tinham sanitários adaptados. A baixa porcentagem de escolas preparadas para atender às necessidades da criança portadora de deficiência pode ser um fator limitante na inserção desse aluno na escola regular. Para Melo e Martins (2007) o processo de inclusão só estará completo quando as mudanças possibilitarem a quebra de barreiras arquitetônicas, pedagógicas e de comunicação, de modo que o aluno portador de deficiência tenha acesso pleno às atividades oferecidas pela escola. Considerando que a maioria dos portadores de PC pode fazer uso de meios de auxílio para locomoção, a eliminação de barreiras arquitetônicas pode se constituir em fator determinante para assegurar sua mobilidade, com autonomia, no meio escolar.

Em relação ao tipo clínico, assim como nas pesquisas de Morales (2005); Fauconnier et al. (2009) e Santos et al. (2011), a quase totalidade das crianças (97%) apresentava a forma

espástica de paralisia cerebral. Há divergências na literatura em relação á forma prevalente de PC. Se por um lado Moura et al. (2005) identificaram que a forma espástica pura acometia 58% das crianças portadoras de paralisia cerebral, para Diament et al. (1996) e Campbel et al. (2008) em artigo de revisão recente observaram uma porcentagem maior de crianças PC com espasticidade pura ou paralisia cerebral mista, por volta de 75% das crianças afetadas. No presente estudo, a alta porcentagem de crianças espásticas pode estar diretamente relacionada ao local da coleta de dados. Os pacientes espásticos se beneficiam de aplicações frequentes e regulares de toxina botulínica e são também mais susceptíveis a intervenções cirúrgicas ao longo da vida, serviços prestados pelo HEB.

A maioria das crianças (70%) iniciou o tratamento fisioterápico entre um e dois anos de idade, mas apenas 30,9% antes de completar um ano. Formiga et al. (2004) constataram que a intervenção em crianças com deficiências ou distúrbios motores geralmente tem início tardio com prejuízos para seu desenvolvimento porque grande parte dos bebês são encaminhados tardiamente às instituições, possivelmente pela demora em fechar o diagnóstico. Rebel et al. (2010) em artigo de revisão identificaram que se 2,5/1000 crianças foram diagnosticadas como portadoras de paralisia cerebral até os 12 meses de idade, 2/1000 só foram diagnosticadas aos 7 anos, possivelmente os casos mais leves que entretanto, acabam não se beneficiando da intervenção precoce.

Segundo a literatura, há vantagens em iniciar a fisioterapia antes do primeiro ano de vida. Tudella (1989), que comparou a eficácia da intervenção em dois grupos de bebês com diagnóstico de PC, um com tratamento precoce (de 1 mês até 5 meses de idade) e outro com tratamento tardio (de 6 meses a 11 meses de idade), identificou que o grupo de tratamento precoce, após reavaliação, mostrou melhora significativa no seu desempenho motor em relação ao outro grupo. Blauw-Hospers e Hadders-Algra (2005), em artigo de revisão de estudos que avaliaram intervenções iniciadas até 18 meses de idade corrigida, constataram

que crianças encaminhadas a programas de intervenção antes do nono mês de vida apresentavam melhor desempenho motor e de aquisição de habilidades, quando comparadas a crianças que iniciaram a intervenção após 9 meses de idade. Segundo os autores, trata-se de uma idade em que o cérebro apresenta grande plasticidade, com maior capacidade de formar novas sinapses e, portanto, a criança se beneficia mais da intervenção.

Além de aproveitar a plasticidade cerebral, a identificação precoce do distúrbio, preferencialmente antes do terceiro ano de vida, aumenta as chances de prevenir ou minimizar a instalação de posturas e movimentos anormais (ROTTA, 2002; HALLAL et al., 2008) .

Se a maioria dos sujeitos desta pesquisa iniciou tardiamente a reabilitação motora, por volta dos 9 anos, alta porcentagem deles estava inserida em um plano regular de reabilitação, possivelmente porque no local em que os dados foram coletados, um serviço ambulatorial de referência, se orienta enfaticamente que as crianças atendidas frequentem a reabilitação em suas cidades origem. Esses dados não confirmam trabalhos de literatura que referem desistência do tratamento à medida que aumenta a idade da criança (ANDERSON; MATTSSON 2001; LIVINGSTON et al., 2007; STEVEN; HANNA et al., 2008).

Segundo a literatura a não adesão à reabilitação em sujeitos mais velhos se deve ao fato da maioria dos programas privilegiarem crianças pequenas com escassos programas planejados para indivíduos mais velhos e também porque os sujeitos estão cansados das rotinas terapêuticas e desistem dos programas na adolescência, sem levar em conta que manter atividade física regular e participação social pode evitar as dores musculares e articulares, a fadiga crônica e preservar a capacidade de marcha na fase adulta. (ANDERSON; MATTSSON. 2001; LIVINGSTON et al., 2007; STEVEN; HANNA, 2008). A insistência do HEB para que os sujeitos permaneçam na reabilitação em suas cidades de origem parece estar surtindo efeito porque, além de 94,1% continuar na fisioterapia, na avaliação pelo CHQ PF-50

os cuidadores não consideraram que a dor e desconforto corporal prejudicava sensivelmente a qualidade de vida dos sujeitos da amostra.

A quase totalidade dos cuidadores primários eram as próprias mães (87,3%), com idade média de 36,6 anos. Em outros trabalhos com portadores de paralisia cerebral a mãe também desempenhou o papel de cuidadora principal, considerada um elemento vital para o sucesso da reabilitação (RAINA et al., 2005; WHITE-KONING et al., 2007; ROCHA et al., 2008; CAMARGOS et al., 2009). Outros trabalhos com cuidadores de crianças com doenças crônicas também identificaram a mãe como a cuidadora primária (BARREIRE et al., 2003; WESTPHAL-GUITTI, 2006; MARINI, et al., 2010).

Na cultura ocidental se delegou à mulher o papel de cuidar e acompanhar aos serviços de saúde as crianças, os doentes e os idosos. A sociedade e os próprios profissionais consideram que a mãe é a pessoa mais significativa no contexto sócio-familiar, a melhor informante, que tem participação efetiva no cotidiano e no tratamento da criança (SEIDL, 2005; ALMEIDA et al., 2006). Por outro lado, o forte vínculo que ela estabelece com o filho faz com que lute pela exclusividade dos cuidados e mesmo do contato com os médicos sendo, muitas vezes, o principal mediador entre o médico, a criança e a família (MEEHAN, 2004; FRANCISCHETTI, 2006; IWAMOTO et al., 2008). Entretanto ter que assumir a rotina de cuidados e, muitas vezes, ser o único cuidador, pode trazer consequências para a criança, à família e principalmente para a mãe. Marx et al. (2011), observaram que 1/3 das mães de portadores de crianças com doença crônica deixavam de trabalhar para cuidar de seus filhos, e a impossibilidade de trabalhar em algum período ou em tempo integral, acarretava queda da renda familiar, com prejuízo em atender as necessidades da criança.

No presente estudo, apenas 38,0% das mães estavam empregadas no momento da coleta, com possíveis consequências para o nível socioeconômico dessas famílias de baixa

renda, em que 42,2% tinha uma renda familiar mensal de um salário mínimo. Sabe-se que a situação socioeconômica influencia diretamente as condições materiais de vida, de moradia, saúde, crenças, dinâmica familiar e formas de cuidado. Nos estudos de Camargos et al., (2009) e Silva et al., (2010) observou-se que quanto menor a renda mais difícil era o acesso aos serviços de saúde e maior era sobrecarga do cuidador primário, com reflexos na forma do cuidado prestado ao filho deficiente.

Com relação à escolaridade do cuidador, aproximadamente 60% deles tinha uma baixa escolaridade, o que também pode interferir diretamente na adesão ao tratamento. Em estudo com portadores de HIV, foi observado que quanto menor a escolaridade do cuidador, menor era sua compreensão da doença e da necessidade de cuidados contínuos, o que aumentava o risco de não adesão ao tratamento oferecido (CECCATO et al., 2004).

Quando os cuidadores avaliaram a qualidade de vida das crianças com paralisia cerebral a partir do CHQ-PF50, eles consideraram que o comprometimento da capacidade física era o que mais trazia prejuízos à qualidade de vida da criança. Coerentemente, o índice médio do escore físico foi mais baixo (32.0) que o índice médio do escore psicossocial (46.3). Resultados semelhantes foram encontrados em outros trabalhos com crianças portadoras de PC (MORALES 2005; VARGUS-ADAMS 2005; MAJNEMER et al., 2007). São índices inferiores aos encontrados por Machado et al. (2001) quando da validação do instrumento para língua portuguesa, em que foram avaliadas 314 crianças saudáveis que obtiveram o índice médio de 55,1 no escore físico e 53,0 no escore psicossocial, e mesmo dos portadores de febre reumática. Para Liptak et al. (2001) os baixos escores no domínio físico também podem estar associados ao maior uso de medicamentos, menor estatura das crianças e baixos índices de massa corpórea, prejudicando a adaptação desses sujeitos quando são comparados com crianças típicas.

Varni et al. (2007) comparando o impacto de dez doenças crônicas infantis, na qualidade de vida das crianças (asma, obesidade, diabetes, câncer, quadros com comprometimento cardíaco, gastrointestinal, reumatológico, desordens psiquiátricas, renais graves e PCs) observaram que os pacientes com paralisia cerebral, principalmente os portadores de quadros mais graves, eram os que tinham pior qualidade de vida. Para Pirpiris et al. (2006) a fraqueza muscular, a falta de controle motor seletivo, a diminuição das reações de equilíbrio que interferem diretamente na mobilidade dos portadores de PC, prejudicavam sua função física e global, diminuía as chances de praticar esportes em uma fase da vida que, tanto as práticas esportivas, quanto a independência e autonomia são muito valorizadas e associadas com um bom funcionamento na fase adulta.

Neste estudo as crianças portadoras de PC também tiveram escores mais baixos no domínio psicossocial que a população normativa. Da mesma forma, Varni et al. (2007) observaram que os problemas físicos de portadores de PC traziam prejuízos no aspecto psicossocial, com consequências na adaptação social e escolar. Para alguns autores os prejuízos sociais e emocionais se justificam porque, independente do grau de comprometimento motor, os portadores de PC são menos ativos que crianças típicas da mesma idade, têm maior índice de sedentarismo e participam de poucas atividades físicas, o que acaba repercutindo em sua inserção social (MAHER et al., 2007; FAUCONNIER et al., 2009; MICHELSEN et al., 2009;).

No entanto, os escores médios das escalas de saúde mental e autoestima das crianças desta amostra, apesar de inferiores ao de grupo de referência, foram pontuações acima de 70,0 o que permite hipotetizar que os cuidadores, apesar de identificar as limitações físicas e funcionais das crianças percebiam que elas podiam apresentar boas condições de bem estar social e emocional. Nos dias de hoje, quando mesmo crianças normais são atraídas por atividades sedentárias como assistir TV, jogos de vídeo game ou computador, crianças PCs

podem ser hábeis jogadores e os pais terem percebido que ficavam satisfeitos com suas habilidades, sem prejuízos para sua auto-estima (MICHELSEN et al., 2008).

No que toca ao contexto familiar, os cuidadores avaliaram que a presença de uma criança com esse quadro repercutia em sua QV e da família, especialmente, pelo impacto emocional que acarretava nos pais, o tempo despendido nos cuidados e o papel que sua presença exercia na coesão familiar. Em um estudo qualitativo, cuidadores de PCs, principalmente, aqueles que cuidavam de crianças com quadros mais graves, relataram que se sentiam sobrecarregados porque as crianças eram muito dependentes dos pais, o que exigia muito tempo de sua rotina dedicado a elas (OLIVEIRA et al., 2008). Ones et al. (2005), também, detectaram alto índice de depressão em cuidadoras de portadores de paralisia cerebral, o que acabava interferindo diretamente na forma como eles eram cuidados, já que a família é o elemento central na vida dessas crianças, com a incumbência de participar ativamente em todas as fases do tratamento.

São vários os trabalhos de literatura que vem alertando sobre os possíveis prejuízos mentais do cuidador primário, especialmente o aumento de estresse e ansiedade associado à sobrecarga do dia a dia (BOCCHI, 2004; MARX et al., 2011). Nessas ocasiões, a presença de um grupo de apoio tem se mostrado um fator de proteção. Em estudo realizado em Salvador-BA, com pais cujos filhos tinham paralisia cerebral diplégica espástica, sem retardo mental evidente, observou-se que os pais, elemento masculino, desempenhavam papéis multidimensionais e complexos, com influência direta e indireta no desenvolvimento infantil e na vida familiar (YANO et al., 2006). No presente estudo o fato da maioria das mães contar com um companheiro pode ter aliviado o peso de ter que cuidar de uma criança com deficiência e influenciado em sua QV.

Como era esperado pelos dados de literatura (MORALES, 2005; VARGUS-ADMS 2005; VARNI et al., 2005; VARGUS-ADAMS et al., 2006; SHELLY et al., 2008) a qualidade de vida esteve associada ao nível funcional (GMFCS). As crianças do nível V cuja locomoção estava severamente comprometida, mesmo com o uso de tecnologia assistiva, apresentaram menor média no sumário do escore físico quando comparadas com as crianças dos outros níveis funcionais.

Entretanto, apesar do escore médio do domínio psicossocial das crianças do nível V ser inferior ao das crianças de outros níveis, não houve diferenças significativas entre os grupos. Essa constatação já havia sido feita por outros autores que avaliaram portadores de PC com o CHQ PF-50 (MORALES, 2005; VARGUS-ADMS et al., 2005; MAJNEMER et al., 2007). Segundo Morales (2005) o fato de não se identificarem diferenças nos escores do domínio psicossocial das crianças com níveis diferentes de comprometimento funcional talvez se deva ao fato de ter sido aplicado um instrumento genérico. No entanto, Shelly et al. (2008), que aplicaram o CP QOL, questionário específico para PC, também observaram que a função motora se correlacionava com o escore físico mas não com o escore psicossocial, especialmente de crianças que não tinham comprometimento cognitivo ou das habilidades linguísticas.

Quando as próprias crianças avaliaram sua QV, a partir da AUQEI, observou-se que elas consideravam que tinham uma boa qualidade de vida, com escore total acima da nota de corte e muito próximo do valor obtido no estudo de validação do instrumento (ASSUMPÇÃO et al., 2000) com crianças típicas na faixa etária de 4 a 12 anos. Da mesma forma, Dickinson et al. (2007) e Shelly et al. (2008), que avaliaram crianças capazes de responder ao instrumento de qualidade de vida, também não identificaram diferenças nos resultados de portadores de PCs quando comparados com crianças típicas. Crianças portadoras de outros quadros crônicos, como crianças ostomizadas (BARREIRE et al., 2003), portadoras de

leucemia linfóide aguda e artrite reumatóide juvenil (KUCZINSKI, 2002), com HIV/AIDS (FERREIRA, 2008), anemia falciforme (FERREIRA et al., 2008) e fibrose cística (PFEIFER; SILVA, 2009), avaliadas com o mesmo instrumento, também consideraram que tinham boa QV.

Pesquisadores se surpreendem com o fato das crianças com PC avaliarem que tem boa qualidade de vida, com resultados semelhantes ao de crianças típicas. Possivelmente isso se deve ao olhar de um adulto saudável imaginando como seria sua vida caso ele fosse deficiente, diferentemente da experiência da criança, que já nasceu com a deficiência. Talvez isso explique, também, porque as avaliações entre pais e crianças não são concordantes, e os pais, em geral, avaliam pior a QV dos filhos que eles mesmos (LIVINGSTON et al., 2007; SHELLY et al., 2008).

Nesta pesquisa, crianças do nível IV obtiveram escores médios maiores que as crianças do nível I/II e III. O fato de indivíduos com várias incapacidades avaliarem que tem boa qualidade de vida é denominado, na literatura, de “paradoxo da deficiência”. Uma das hipóteses explicativas é que, na maioria das vezes, desde muito pequenos esses sujeitos vivenciam essa situação, se adaptam a ela e a avaliam como boa por nunca terem conhecido outra condição de saúde (SHELLY et al., 2008).

Para outros autores o paradoxo pode ser explicado porque nas pesquisas vem se utilizando um mesmo termo para conceitos diversos: qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde (ALBRECHT; DELIEGER, 1999; MINAYO et al., 2000). A qualidade de vida relacionada à saúde implica no valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, tratamento e a organização do sistema assistencial (HORSMAN et al., 2003). Por outro lado, a qualidade de vida, vista como uma noção holística de bem estar não se restringe a avaliar as possibilidades

de executar as atividades do dia a dia frente às limitações impostas pelas doenças, mas dirige sua atenção ao completo bem estar social, psicológico e espiritual, o permite entender porque, mesmo com varias restrições impostas pelo quadro, o sujeito pode se considerar satisfeito com sua qualidade de vida. Como se pode perceber são dois conceitos diversos, que podem levar a resultados paradoxais. O índice de concordância entre os dois instrumentos utilizados nesta pesquisa, em que só se observou alguma significância entre o escore psicossocial do CHQ PF-50 e a escala AUQEI, parece indicar que se estava avaliando aspectos diversos da QV.

Neste estudo, assim como no trabalho de Dickinson et al. (2007), não foram todas as crianças que puderam avaliar sua QV, pois as mais prejudicadas funcionalmente, do nível V e algumas do nível IV, não conseguiram responder ao instrumento. Sabe-se que nos casos mais graves de PC, além do distúrbio motor, o quadro pode estar associado a outros problemas de saúde como epilepsia, alteração visual, problemas cognitivos e transtornos de linguagem, prejudicando sua participação em pesquisas que pretendem obter opiniões diretamente deles (MORALES, 2005).

Ao avaliar os quatro domínios da AUQEI, o lazer foi o que as crianças consideraram como o mais prejudicado. Em trabalhos com crianças em tratamento de leucemia (SOMMERFELD et al., 2011) e portadoras de insuficiência renal crônica (BRUNELLI et al., 2007) também foi o domínio que obteve os piores escores. No caso das crianças avaliadas neste estudo, elas estavam em uma fase de vida, a fase escolar, em que várias atividades de lazer exigem bom desempenho físico e que prejuízos motores podem interferir na capacidade de participar de jogos e atividades infantis. Majnemer et al. (2008), em estudo com 95 crianças portadoras de PC, também observaram que quanto mais comprometida estava a capacidade física, mais as atividades de lazer estavam prejudicadas. Para os autores esses dados reforçam a importância da reabilitação na adaptação dos portadores de paralisia

cerebral, porque ela aumenta as chances de participação de crianças e jovens portadores de PC em atividades de lazer e na comunidade.

O segundo domínio visto como mais prejudicado foi à autonomia. Para Eiser e Morse (2001) as doenças crônicas influenciam diretamente na autonomia das crianças, principalmente daquelas que estão mais próximas da transição para a adolescência, momento do ciclo vital em que elas passam a desenvolver mais atividades fora de casa e longe dos pais. Como 73,% das crianças desta amostra foram diagnosticadas antes dos dois anos, quando a grande maioria das crianças já adquiriu a marcha e se desloca de forma independente, os pais podem ter percebido a criança como mais passiva e regredida e ter restringido várias das suas possibilidades de independência. Muitas vezes, a superproteção paterna pode perdurar por toda a vida, as crianças permanecem menos autônomas e mais dependentes dos pais, prejudicando sua relação com indivíduos da mesma idade. (WONG, 1999; HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2006).

Por outro lado, a pontuação obtida nos domínios função e família mostrou que os sujeitos do estudo não percebiam prejuízos em suas rotinas na escola e em casa e que percebiam o apoio social da família. Segundo Ferreira (2008), a percepção que não há prejuízos nos domínios função e família pode ser responsável por uma condição de vida estável e pela avaliação de que, apesar das limitações impostas pelo quadro o sujeito não vê impedimentos em executar suas principais funções.

Se o comprometimento motor mostrou associação com a qualidade de vida, o estudo trouxe poucas evidências da associação entre QV e frequência na reabilitação, com resultados que diferiram dependendo do instrumento utilizado. Pelo CHQ PF-50, respondido pelos cuidadores, a frequência a sessões regulares de fisioterapia não influenciou significativamente na QV das crianças. Tsoi et al. (2011) ,em artigo de revisão, identificaram que a fisioterapia,

de forma isolada, não era capaz de interferir na qualidade de vida dos portadores de PC. Verschuren et al. (2007) observaram que o grupo que realizou sessões regulares de fisioterapia por 4 meses consecutivos obteve ganhos em sua qualidade de vida, maior participação social e melhora da performance física que o grupo que não realizou. Entretanto, esses autores associaram programas regulares de atividade física aos tratamentos convencionais de reabilitação para melhorar a capacidade física, os níveis de participação na comunidade e a qualidade de vida desses indivíduos.

Quando as crianças responderam à AUQEI, as que frequentavam fisioterapia três vezes ou mais por semana obtiveram escores maiores que as crianças que tinham frequência menor, isto é, elas tinham uma maior sensação de bem estar. No geral, eram filhos de pais mais velhos e com maior renda. Estudos com outros tipos de pacientes crônicos, como diabéticos, mostrou que a renda é um dos fatores que interfere na adesão aos tratamentos não farmacológicos (ASSUNÇÃO; URSINE, 2008).

No caso de pessoas deficientes, o fator renda interfere diretamente na forma dos cuidados prestados ao indivíduo. Mesmo que, de uma maneira geral, as condições relacionadas à saúde tenham melhorado nas últimas décadas, a falta e o transporte precário dificultam o acesso dos deficientes de baixo poder aquisitivo até os locais de consulta médica ou reabilitação, com perdas na continuidade e adesão ao tratamento prestado a esses indivíduos (SILVA et al., 2010). No caso deste estudo, as crianças provenientes de famílias com melhor renda, possivelmente frequentavam a fisioterapia com mais assiduidade porque não dependiam de transporte público e/ou tinham planos de saúde que possibilitavam maior frequência aos tratamentos, o que deve ter propiciado uma percepção de melhor QV.

Quanto à relação entre idade que começou a frequentar a fisioterapia e qualidade de vida, os cuidadores avaliaram que crianças que começaram mais tarde, com mais de dois

anos, tinham um escore mais alto no domínio físico que as que começaram mais cedo. Aparentemente este resultado se contrapõe à colocação de vários autores que preconizam a importância de iniciar precocemente o tratamento (TUDELLA, 1989; BLAUW-HOSPERS et al., 2005). Entretanto, é possível entender o resultado quando se constata que, neste estudo, as crianças que iniciaram a fisioterapia mais tarde eram as que tinham distúrbios mais leves e menos prejuízos funcionais. Para avaliar o real efeito da intervenção precoce, em estudos posteriores, se sugere que se controle o nível funcional, isto é, que se compare a qualidade de vida de crianças com diferentes idades de início na fisioterapia, mas com o mesmo grau de comprometimento funcional.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados encontrados permitem algumas considerações. Em primeiro lugar, confirmando a literatura, este estudo mostrou que as limitações impostas a crianças e adolescentes pela paralisia cerebral prejudicam sua qualidade de vida no domínio físico, mas não implicam, necessariamente, em prejuízos globais, especialmente, em algumas funções que compõem o domínio psicossocial como em sua autoestima e saúde mental.

Entretanto, houve diferenças na avaliação da QV do ponto de vista do cuidador e da criança: os pais consideraram que as crianças tinham uma qualidade de vida prejudicada enquanto as próprias crianças julgaram que tinham boa QV. Em anos recentes, os pesquisadores têm se preocupado com a fidedignidade da percepção do cuidador em relação à QV da criança.

Estudos com crianças com diferentes quadros clínicos identificaram que o estresse causado por ter que cuidar de uma criança com doença crônica e a quebra de expectativas em relação ao filho idealizado, influenciava a percepção dos pais e se refletia em uma avaliação pior da qualidade de vida desses pacientes. Outras vezes, apesar das sérias limitações impostas pela doença, na tentativa de minimizar estigmas, preconceitos e culpas, os pais avaliavam que as crianças eram adaptadas, tinham poucos prejuízos em sua QV e não impunham mudanças à dinâmica familiar. Para contornar o problema, nesta pesquisa, tentou-se dar voz ao próprio sujeito, de acordo com a tendência atual de envolver mais diretamente a criança em decisões sobre sua saúde, tratamento e cuidados.

Entretanto, se escala *AUQEI* foi de fácil compreensão e aplicação para crianças da faixa etária estudada, principalmente, dos níveis funcionais menos prejudicados, nos casos mais graves, mesmo facilitando a tarefa, lendo oralmente as perguntas, oferecendo dicas concretas, quando a criança só tinha que apontar para a resposta desejada, algumas crianças do nível III,

IV e todas as do nível V, principalmente quando tinham algum déficit cognitivo, não foram capazes de responder ao questionário. Nesses casos, a avaliação das crianças mais prejudicadas continuará restrita à percepção do cuidador.

A aplicação de diferentes instrumentos de avaliação da QV, um para os cuidadores e outro para as crianças, também pode ter influenciado nos diferentes resultados. Como já foi dito na introdução, não existe uma definição comumente aceita de Qualidade de Vida, assim como não há consenso sobre os atributos que compõem o constructo, ora priorizando a satisfação com a vida, ora a adaptação e o estado funcional. No caso desta pesquisa, as crianças responderam à escala AUQEI, interessada na avaliação subjetiva do bem estar e os pais ao CHQ PF-50, escala mais focada no estado de saúde e nos prejuízos no desempenho das atividades de rotina. Se por um lado, ao utilizar diferentes instrumentos, se amplia o conhecimento que se tem do sujeito, tanto de suas habilidades como da percepção de seu bem estar, por outro se dificulta a comparação de resultados provenientes de diferentes concepções de QV. Nesse sentido, recomenda-se que na prática clínica se aplique mais de um tipo de instrumento, mas, nos estudos, se explicita que conceito de qualidade de vida está sendo priorizado para decidir se os resultados podem ser comparados.

Outro aspecto relacionado aos instrumentos também precisa ser considerado. Os dois instrumentos eram padronizados para população brasileira, mas eram instrumentos genéricos, nenhum específico para avaliar a QV de PCs. De qualquer forma, é preciso salientar que não havia outro instrumento específico disponível para responder ao problema proposto e que os escolhidos já haviam sido utilizados em outras pesquisas nacionais, inclusive com criança portadoras de PC. Sabe-se que um instrumento de uso internacional, CP Child está sendo padronizado para a população brasileira e possivelmente seu uso poderá ser considerado nos próximos estudos.

As colocações acima não deixam dúvida de que é preciso aprimorar as formas de avaliação da QV, começando pela discussão de sua definição conceitual e criando instrumentos precisos, que também possam ser utilizados na prática clínica. Aplicar questionários de QV, tanto na fase de diagnóstico como de acompanhamento, pode levar à superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais, importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde.

Se os resultados deram força à associação entre qualidade de vida e gravidade do quadro, pouco se pode concluir com relação à adesão à fisioterapia. Apesar de reconhecer que nos dias de hoje a oferta de serviços, as facilidades de acesso e os diagnósticos precoces aumentaram o número de usuários e a idade de início na reabilitação sabe-se que a adesão de sujeitos mais velhos ainda não atingiu o índice desejado. O fato dos dados terem sido coletados em um hospital de referência, que tem como política recomendar aos seus usuários que continuem participando de sessões de fisioterapia em suas cidades de origem, não possibilitou que se selecionasse um número suficiente de sujeitos que não frequentavam a fisioterapia, que permitisse a comparação com os que aderem ao tratamento. Se próximos estudos tiverem a intenção de avaliar esse objetivo, deveriam priorizar outros locais de coleta, como unidades de saúde ou mesmo procurar usuários em seus domicílios, a partir dos cadastros da estratégia saúde da família.

Para finalizar, é preciso destacar que a alta porcentagem de crianças que frequentavam a fisioterapia, sendo que a maioria iniciou a reabilitação antes dos dois anos, e o alto número delas que estava cursando o ensino regular, parece indicar que, apesar das várias mudanças que ainda são necessárias para facilitar sua adaptação, está em curso um processo de reconhecimento da necessidade de participação das pessoas com deficiência na sociedade. Continuar incrementado a organização de redes sociais de suporte, com ajustes necessários

dos espaços, das leis, enfim dos mecanismos que possam proporcionar o acolhimento, de forma indiscriminada do indivíduo deficiente, com possibilidades efetivas de sua participação, serão os fatores que, no futuro, poderão melhorar a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS

- Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43:76-82.
- Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Spronvieri MH, Aranha EM. Escala de avaliação de qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000; 58:119-27.
- Barreire SG, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VLCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr*. 2003; 79:55-61.
- Barreiri SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos VLCG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr*. 2003; 79:55-62.
- Beckung E, Carlsson G, Carlsson S, Uverbrant P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:751-6.
- Bjornson KF, Belza B, Kartin D, Logsdon RG, McLaughlin J. Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Arch Dis Med Rehabil*. 2008; 89:121-7.
- Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47:421-32.
- Bocchi SCM. Vivendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con accidente cerebrovascular: análisis del conocimiento. *Rev Latino-am Enferm*. 2004; 12:115-21.
- Campbell M, Hoon A, Johnston M. Cerebral palsy. Baltimore: Kennedy Krieger Institute, Elsevier Inc; 2008. p. 260-8.
- Carlson S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakewisk L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2010; 10:81.

Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20:1388-97.

Damiano DL. Activity, activity, activity. Rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Phys Ther*. 2008; 86:1534-40.

Dantas RAS, Góis CFL, Silva LM. Utilização da versão adaptada da escala de qualidade de vida em pacientes cardíacos. *Rev Latino-am Enferm*. 2005; 13:15-20.

Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol*. 2009; 52:174-80.

Diament A. Encefalopatias crônicas da infância (paralisia cerebral). In: Diament A, Cypel S. *Neurologia Infantil*. 3a ed. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 781-98.

Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 1997; 77:350-4.

Elias AV, Assumpção Jr FB. Qualidade de vida e autismo. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2006; 64: 295-9.

Fauconier J, O Dickinson H, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ*. 2009: 1-12.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL – bref. *Rev Saúde Pública*. 2000; 34:178-83.

Formiga CKMR, Pedrozzani ES, Tudella E. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. *Rev Bras Fisioter*. 2004; 8:239-45.

Gianni M. Paralisia cerebral. In: Moura E, Silva P. *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas; 2005. p. 13-25.

Guerzoni VPD, Barbosa AP, Borges ACC, Chagas PSC, Gonstijo APB, Peterovick P, et al. Análise das intervenções da terapia ocupacional no desempenho das atividades da vida diária em crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Saúde Mater Infant*. 2008; 8:17-25.

Haak P, Lenski M, Hidecker MJC, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51 Suppl 4:16-23.

Hallal CZ, Marques NR, Braccialli LPM. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2008; 18:27-34.

Hanna S, Rosebaum P, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 and 21 years. *Dev Med Child Neurol*. 2009; 51:295-302.

Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2001; 8:79-96.

Hays RD, Wooley JM. The concept of clinically meaningful difference in health-related quality of life research. *Pharmacoeconomics*. 2000; 18:419-23.

Hinds P. Quality of life in children and adolescents with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 1990; 6:285-91.

Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement, properties and applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003; 1(54):1-13.

Jahnsen R, Villien L, Amodt G, Stangelle JK, Hoim I. Physiotherapy and physical activity – experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *Adv Physiother*. 2003; 5:21-32.

Jonhson MV, Hagberg H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:74-8.

Kennes J, Rodembaum P, Hanna SE, Walter S, Russel D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44:240-7.

Kolstern MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr*. 2001; 138:593-5.

Kuczynski E, Silva CCA, Cristófani LM, Kiss MHB, Odone V, Assumpção Jr FB. Evaluación de la calidad de vida em niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas/o incapacitadoras: um estudio brasileño. *An Pediatr*. 2003; 58:550-5.

Liptak GS, O'Donnel M, Conaway M, Chumlea WC, Worley G, Henderson RC, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43:364-70.

Livingston MH, Rosembaum PL, Russel DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:225-31.

Machado CSM, Ruperto N, Silva CHM, Ferrani VPL, Roncoe I, Campos LMA, et al. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and child health questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001; 23:25-9.

Maher CA, Williams MT, Olds T, Lane AE. Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:450-7.

Majnemer A, Shevell M, Rosembaum P, Law M, Powin C. Determinants of quality of life in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2007; 151:470-5.

Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. Evaluation de la vie en pediatric comment recueillir le point de vie de l'enfant. *Arch Pediatr*. 1997; 4:1238-46.

Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr*. 2011; 29:483-8.

Mccornick A, Brien M, Plourde J, Wood E, Rosembaum P, Mclean J. Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:265-9.

Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 1993; 18:32-8.

Melo FRLV, Martins LAR. Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola. *Rev Bras Educ Esp*. 2007; 13:111-30.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet*. 2000; 5:7-31.

Ministério da Educação. Censo escolar da educação básica 2012 – resumo técnico. Brasília; 2013.

Morales NMO. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ PF 50) [dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina de Uberlândia; 2005.

Mulhern RK, Horowitz ME, Ochs J. Assessment of quality of life among Pediatric patients with cancer: psychological assessment. *J Consult Clin Psychol*. 1989; 1:130-8.

Nunes L. Tradução e validação de instrumentos de avaliação motora e de qualidade de vida em paralisia cerebral [tese]. Campinas: Faculdade de Engenharia Elétrica e Computação, Universidade Estadual de Campinas; 2008.

Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FP. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*. 2008; 21:275-80.

Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005; 19:233-7.

Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, D'Auston J, Tylkowsky C, Sanders J, et al. Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2006; 26:119-24.

Raina P, O'Donnell M, Rosembaum P, Brehaut J, Wlatter SD, Russel D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115:e626-36.

Rebel MF, Rodrigues RF, Araújo APQC, Correa CL. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 2010; 20:342-50.

Rosembaum PL, Livingston MH, Palisano RJ, Gallup BE, Russel DJ. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49:516-21.

Rosebaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russel DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *J. Am Med Assoc.* 2002; 288:1357-63.

Rotta N. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr.* 2002; 78 Supl 1:S48-54.

Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol.* 2008; 32:59-66.

Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy: definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr.* 2005; 72:865-8.

Santos LHC, Grisotto KP, Rodrigues DCB, Bruck I. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? *Rev Paul Pediatr.* 2011; 29:314-9.

Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.* 2008; 18:229-39.

Schenker R, Coster JW, Parush S. Neuroimpairments, activity performance and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary school. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47:808-14.

Schlindwein-Zanini R, Portuguese MW, Costa DI, Marroni S, Costa JC. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2007; 13:159-62.

Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e QV. *Psicol Reflex Crít.* 2005; 18:188-95.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20:589-8.

Tudella E. Tratamento precoce no desenvolvimento neuromotor de crianças com diagnóstico sugestivo de paralisia cerebral [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Gama Filho; Janeiro; 1989.

Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Ach Phys Med Rehabil.* 2005; 86:940-5.

Varni JW, Burwinker TM, Sherman SA, Hannak K, Berrin SJ, Malcani VL, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47:592-7.

Varni JW, Limbers CQ, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic core scale. *Health Qual Life Outcomes.* 2007; 43:1-15.

Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007; 88:871-6.

White-Koning M, Arnaud C, O'Dickinson H, Thyen U, Beckung E, Fauconier J, et al. Determinants of Chil-Parent agreement in quality of life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2007; 120:804-14.

Anexo 1

 Universidade Estadual Paulista Faculdade de Medicina de Botucatu Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P. CEP: 18.618-970 Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143 e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br		 Registrado no Ministério da Saúde em 30 de abril de 1997
---	---	---

Botucatu, 06 de agosto de 2012

380/2012-CEP

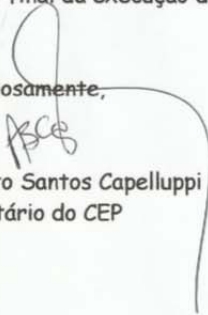
Ilustríssima Senhora
Prof^ª. Dr^ª. Gimol Benzaquem Perosa
Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da
Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezada Dr^ª. Gimol,

De ordem do Senhor Coordenador, informo que o Projeto de Pesquisa (Protocolo CEP 4307-2012) "*Associação entre nível funcional, aspectos sócio demográficos, qualidade de vida e adesão aos programas de reabilitação de portadores de paralisia cerebral atendidos em um hospital público*", a ser conduzido por Claudini Bastos Arthuso, orientada por Vossa Senhoria, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 06/08/2012.

Situação do Projeto: **APROVADO**. Os pesquisadores deverão apresentar ao CEP ao final da execução do Projeto o "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,


Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

Anexo 2

Anexo 3



LICENSING AGREEMENT

ADDENDUM: TERMS

Today's Date: 9/3/2012

Licensee: UNESP - Faculdade de Medicina de Botucatu

Survey License Number: CHQ2012W8418

Clinical Trial / Project Number: CEP 43072012

Condition: quality of life in person with cerebral palsy

Valid License Dates: 9/3/2012 to 9/3/2013

License Fee & Payment Terms: US \$200.00 (Credit Card)

License Summary

- I. **Proposed Use of Survey**
Academic Research - Unfunded: College or University
- II. **Number of Research Sites**
a hospital
- III. **Survey Sample Size**
50 children
- IV. **Number of Survey Administrations Per Subject**
one per children e one for parents (or caregivers)
- V. **Survey(s) Licensed**
CHQ-PF50
- Portuguese (Brazil)

Contact Information

- VI. **Licensee**
Claudini Bastos Arthuso
student
UNESP - Faculdade de Medicina de Botucatu
Av. Prof. Montenegro
Botucat, São Paulo 18618970
Brazil
Email: claudinibastos@uol.com.br
Phone: 14 3811 6260
- VII. **Signatory Information**
Claudini Bastos Arthuso
student
Email: claudinibastos@uol.com.br
Phone: 14 3811 6260

Anexo 4

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Claudini Bastos Arthuso, sou fisioterapeuta aluna do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Unesp-Botucatu, orientada pela Prof Dra Gimol Benzaquen Perosa. Convido você a participar do projeto de pesquisa “Associação entre nível funcional, aspectos sócio-demográficos , qualidade de vida e adesão aos programas de reabilitação de portadores de paralisia cerebral atendidos em um Hospital Público”, que pretendo desenvolver neste hospital. Este estudo, além de contribuir para o conhecimento do desenvolvimento dos portadores deste quadro, poderá ajudar a programar estratégias que possibilitem maior adesão ao tratamento e evitem maiores prejuízos no presente e futuro.

Você será entrevistado a respeito de suas atividades cotidianas, participação no tratamento fisioterápico, satisfação com sua condição atual e planos futuros. O procedimento leva em média 50 minutos e será realizado aqui mesmo no Hospital Estadual de Bauru e não deve atrapalhar seu atendimento. Sendo assim, enquanto você espera ser atendido pela equipe do Hospital, você responderá questões referente a pesquisa. Possivelmente em alguns momentos, seus familiares e/ou cuidadores, também poderão oferecer informações complementares sobre esses assuntos.

Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar conosco ou pessoalmente pelo telefone 14 38797301. Caso você não quiser participar, ou desistir, depois do trabalho já iniciado, não haverá nenhum prejuízo para você e sua família nos seus atendimentos neste hospital. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações (ou material coletado) serão confidenciais e só serão para fins científicos.

Sua participação consistirá no preenchimento do questionário, e nós investigadores lhe asseguramos que os dados serão mantidos confidenciais, ou seja, serão identificados por meio de código alfa-numérico (letras e números), dessa forma o seu nome não será divulgado.

O estudo é destinado a investigar a relação paciente x qualidade de vida x fisioterapia, sendo que a sua participação no estudo não implicará em custo nenhum.

Você receberá uma cópia do Termo de Consentimento, logo após a assinatura do mesmo, ficando uma cópia também para o pesquisador e em caso de dúvida adicional você poderá entrar em contato com Comitê de Ética e Pesquisa pelo telefone 14 38801698.

Eu, _____, fui esclarecido sobre a pesquisa “Associação entre nível funcional, aspectos sócio-demográficos , qualidade de vida e adesão aos programas de reabilitação de portadores de paralisia cerebral atendidos em um Hospital Público”, e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Bauru, de _____ de 2012

Assinatura do Participante (maior de 11 anos): _____

RG: _____

Assinatura Responsável: _____

RG: _____

- Prof Assis Dr Gimol Benzaquen Perosa, Dept de Neurologia Psicologia e Psiquiatria FMB Unesp Tel: 3811 6260 e-mail gimol@fmb.unesp.br
- Claudini Bastos Arthuso Aluna Regular da PG em Saúde Coletiva FMB Unesp Tel 3879 7301 e-mail claudinibastos@uol.com.br

Anexo 5

Avaliação Socioeconômica

- Dados da Mãe

Nome:

Data de Nascimento:

Idade:

Anos de Estudo:

Ocupação/Profissão:

- Dados do Cuidador (caso não seja a própria mãe)

Nome:

Data de Nascimento:

Idade:

Anos de Estudo:

Ocupação/Profissão:

- Dados da criança

Nome:

Data de Nascimento:

Idade:

Sexo:

Tipo de PC:

Frequenta escola:

- Dados da Família

Os pais moram juntos? () Sim () Não

Número de Filhos:

Número de pessoas que moram na casa:

Renda familiar:

() bolsa família

() menos que um salário mínimo

() um salário mínimo

() dois ou mais salários mínimos

Seu filho (a) faz fisioterapia em outro local?

() Sim

Onde? _____

Quantas vezes por semana? _____

() Não

Quantos anos seu filho tinha quando começou a fazer fisioterapia? _____

Seu filho precisa de algum meio de auxílio para se locomover?

() Sim Qual? _____

() Não

Seu filho usa órtese?

() Sim Qual? _____

() Não

Declaração

Declaro que tenho ciência e autorizo, o desenvolvimento da Pesquisa "Associação entre nível funcional, aspectos sócio-demográficos, qualidade de vida e adesão aos programas de reabilitação de portadores de paralisia cerebral atendidos em um Hospital Público" a ser conduzida pela Sra Claudini Bastos Arthuso, orientada pela Prof.Dra.Gimol Benzaquen Perosa, junto a esta Entidade, após aprovação do CEP.

Declaro que conheço, cumprirei e farei cumprir os Requisitos da Resolução 196/96 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste Projeto, autorizo sua execução.

Por ser verdade, firmo a presente.

Bauru, 18 de Maio de 2012.



Roberto Marins de Carvalho
Presidente da Comissão Científica
Hospital Estadual Bauru