

O impacto da funcionalidade e participação social de crianças com paralisia cerebral na qualidade de vida dos pais

JHÚLIA JORGE PEREIRA

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: jhuliajp@hotmail.com

JANICE MARIA ORTIZ

Grupo de Reabilitação e Habilitação Unificado, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: janice@grhau.com.br

MARILIA REZENDE CALLEGARI

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: marilia.callegari@mackenzie.br

Resumo

Os distúrbios motores da paralisia cerebral (PC) são alterações que causam limitações na funcionalidade e impacto nas atividades, intensificando a dependência do cuidador e alteração da dinâmica familiar. O objetivo da pesquisa foi analisar a relação entre a função motora, o nível socioeconômico e a participação social de crianças com PC; e a qualidade de vida de seus pais ou responsáveis. Foram avaliados pais de crianças com diagnóstico de PC entre 3 e 14 anos, sobre: o nível socioeconômico; sua qualidade de vida (por meio do questionário WHOQOL-Bref); a funcionalidade global, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI, na sigla em inglês); e a participação social de seus filhos, por meio da escala Life H. Participaram 13 pais de crianças com PC, com média de idades de 7,92 (\pm 2,90). O GMFCS variou de I a V, com predomínio do nível III (38,5%). Obteve-se correlação positiva entre domínio psicológico da WHOQOL com 81% dos domínios de participação social, além da relação entre os domínios de autocuidado e função social com a qualidade de vida. Já correlações negativas foram encontradas entre o GMFCS e a participação social. Não houve correlação entre função motora ou renda com a qualidade de vida dos cuidadores. Concluiu-se que maiores índices de participação

Recebido em: 17/05/2023

Aprovado em: 29/09/2023



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional

social da criança com PC contribuem para a saúde psicológica e a qualidade de vida dos pais. Quanto maior a necessidade de assistência do cuidador, menor a interação com o meio social.

Palavras-chave

Paralisia cerebral. Avaliação da deficiência. Participação social. Qualidade de vida. Indicadores de qualidade de vida.

The impact of functionality and social participation of children with cerebral palsy on parents' quality of life

Abstract

Cerebral palsy motor disorders (CP) are alterations that cause limitations in functionality and impact on activities, intensifying dependence on the caregiver and altering family dynamics. The objective of the research was to analyze the relationship between the motor function, socioeconomic level, and social participation of children with CP, and the quality of life of their parents. Parents of children diagnosed with CP aged between 3 and 14 years were evaluated on: socioeconomic level, quality of life (through the WHOQOL Bref questionnaire), global functionality, through the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), and social participation of your children, through the scale LIFE H. 13 parents of children with CP participated, with a mean age of 7.92 (\pm 2.90). The GMFCS ranged from I to V, with a predominance of level III (38.5%). A positive correlation was obtained between the psychological domain of the WHOQOL and 81% of the domains of social participation, in addition to the relationship between the domains of self-care and social function with quality of life. Negative correlations were found between the GMFCS and social participation. There was no correlation between motor function or income and caregivers' quality of life. Higher levels of social participation of children with CP contribute to psychological health and quality of life for parents. The greater the need for assistance from the caregiver, the less interaction with the social environment.

Keywords

Cerebral palsy. Disability evaluation. Social participation. Quality of life. Indicators of quality of life.

Impacto de la funcionalidade y participación social de niños con parálisis cerebral em la calidad de vida de los padres

Resumen

Los trastornos motores de la parálisis cerebral (PC) son alteraciones que provocan limitaciones en la funcionalidad e impactan en las actividades, intensificando la dependencia del cuidador y modificando la dinámica familiar. El objetivo de la investigación fue analizar la relación entre la función motora, el nivel socioeconómico y la participación social de niños con PC, y la calidad de vida de sus padres o tutores. Se evaluó a padres de niños con diagnóstico de PC con edades entre 3 y 14 años en: nivel socioeconómico, calidad de vida (a través del cuestionario WHOQOL Bref), funcionalidad global, a través del Inventario para la Evaluación Pediátrica de la Discapacidad (PEDI, en la sigla en inglés), y participación social de tus niños, a través de la escala LIFE H. Participaron 13 padres de niños con PC, con una edad media de 7,92 (\pm 2,90), las GMFCS oscilaron entre I y V, con predominio del nivel III (38,5%). Se obtuvo correlación positiva entre el dominio psicología del WHOQOL y el 81% de los dominios de participación social, además de la relación entre los dominios de autocuidado y función social con la calidad de vida. Se encontraron correlaciones negativas entre el GMFCS y la participación social. No hubo correlación entre la función motora o los ingresos y la calidad de vida de los cuidadores. Mayores niveles de participación social de los niños con PC contribuyen a la salud psicológica y calidad de vida de los padres. A mayor necesidad de ayuda del cuidador, menor interacción con el entorno social.

Palabras clave

Parálisis cerebral. Evaluación de la discapacidad. Participación social. Calidad de vida. Indicadores de calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia crônica não progressiva ou paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios não evolutivos que ocorrem no neurodesenvolvimento infantil no período pré, peri ou pós-natal após uma lesão permanente no sistema nervoso central (Ikeudenta; Rutkofsky, 2020), promovendo alterações neuromusculares, distúrbios cognitivos, sensoriais, posturais e respiratórios (Rosenbaum *et al.*, 2007). As lesões são de causas multifatoriais e heterogêneas,

tendo como possíveis fatores de risco o parto prematuro com baixo peso, pré-natal insatisfatório e condições precárias de nutrição materno-infantil (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020), acidente vascular cerebral perinatal, infecções e hipóxias (Wimalasundera; Steverson, 2016).

As alterações causadas pela PC estão associadas à área cerebral lesada e são classificadas clinicamente quanto à topografia ou aos distúrbios neuromotores (Dougherty, 2009), sendo ela a principal patologia incapacitante e restritiva no desempenho das atividades de vida diárias na infância, abrangendo cerca de 2 a 2,5 casos por mil nascidos vivos (Mancini *et al.*, 2004).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System* – GMFCS) tem sido amplamente utilizado para classificar e agrupar pacientes com PC em diferentes níveis de comprometimento da função motora com base na movimentação voluntária, no uso de dispositivo auxiliar e no modo de locomoção (Rosenbaum *et al.*, 2007). É amplamente utilizado na prática clínica para proposta de intervenções e prognóstico de marcha na PC, a fim de tornar a abordagem mais eficiente, visando à participação social e melhor qualidade de vida.

Mancini *et al.* (2004) classificam os níveis de comprometimento da locomoção e função motora grossa por meio da escala GMFCS em: leve, abrangendo os níveis I e II da escala, com marcha independente com ou sem limitações; moderado, nível III, apresentando marcha com dispositivos auxiliares, como muletas ou andadores e cadeira de rodas em longas distâncias; e grave, níveis IV e V, com locomoção principal em cadeira de rodas.

A função motora na criança com PC progride de modo desorganizado e lento, em comparação a crianças com desenvolvimento típico, ocasionando repercussões importantes nas relações infantis por meio da privação no convívio e comprometendo a realização de tarefas na sua vida diária (Miller; Clark, 2002). As limitações neuromotoras impostas pela PC contribuem para diminuir a participação nas tarefas da vida diária do paciente. As escalas de avaliação da independência são importantes para determinar os distúrbios motores causados pela patologia e o impacto na funcionalidade. A análise proporciona melhor prognóstico para realização de atividades motoras básicas, como caminhar com ou sem dispositivos auxiliares de marchas dentro das condições da deficiência (Mancini *et al.*, 2004).

Em consequência da interação entre as limitações neuromotoras, verifica-se a diminuição da capacidade em desempenhar atividades e na independência de realizar funções. Para o estudo de Mancini *et al.* (2002), as atividades

funcionais para crianças com PC são extremamente importantes, uma vez que as dificuldades na realização de tarefas básicas constituem as principais queixas entre crianças, pais e familiares.

Portanto, acredita-se que a função motora interfere significativamente na interação da criança nas atividades de rotina, influenciando a aquisição dos marcos motores e o desempenho funcional de crianças com PC (Vasconcelos *et al.*, 2009).

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

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

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a participação social é a capacidade de se envolver em situações de vida (Resch *et al.*, 2020). A fim de avaliar seu empenho em tarefas como autocuidado, brincadeiras, aprendizagens e envolvimento com a família, a funcionalidade motora e a participação social estão correlacionadas, pois garantem o desempenho da criança. A participação social infantil influencia o desenvolvimento humano, a formação da autoestima e preferências do indivíduo (Imms *et al.*, 2016).

A incapacidade funcional é definida pelas manifestações clínicas de uma doença, como alterações musculoesqueléticas, desvantagens na interação com a sociedade e dificuldade na realização de tarefas diárias (Organização Mundial da Saúde, 2003). Portanto, as alterações decorrentes da PC, como o comprometimento motor, podem levar à incapacidade e a limitações na participação social desde a infância.

Por isso, a avaliação precoce possibilita uma rápida intervenção e limitação dos danos causados pela patologia, promovendo melhor funcionalidade. Já o diagnóstico tardio tem como consequência um atraso no tratamento e o comprometimento maior das funções cognitivas e motoras da criança (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020).

A participação familiar no contexto da PC é imprescindível para o desenvolvimento dos potenciais e das incapacidades da criança. Desde o diagnóstico,

a repercussão para aceitação da deficiência acomete pais e cuidadores que necessitam de adaptação da rotina familiar. Segundo Petean e Murata (2000), o impacto do nascimento de uma criança deficiente na saúde mental e física dos pais apresenta-se de forma diversificada, pois depende da intensidade da deficiência, do perfil de cada família e do significado para cada pessoa.

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

Visando à melhor compreensão entre o impacto das alterações motoras e o da funcionalidade da criança com PC, o presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre o comprometimento da função motora, a participação social e o nível socioeconômico de crianças e adolescentes com PC na qualidade de vida dos pais ou responsáveis. Sendo assim, esta pesquisa visou avaliar se o nível funcional das crianças e dos adolescentes com PC influencia o grau de participação social deles, e se ambos têm relação com a qualidade de vida dos pais. Assim como se os fatores socioeconômicos familiares têm relação com o nível de participação social das crianças e dos adolescentes com PC e com a qualidade de vida dos responsáveis.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal realizado no período de agosto de 2021 a julho de 2022, em uma instituição colaboradora responsável pela seleção prévia dos participantes. A instituição colaboradora, localizada na cidade de São Paulo, é uma clínica multidisciplinar especializada em neuropediatria e recebeu orientações sobre o estudo, seus objetivos e instrumentos, assim como o Termo de Anuência e Consentimento Livre e Esclarecido, aceitando participar voluntariamente da pesquisa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM) sob o CAAE: 52180921.0.0000.0084, parecer de número 5.150.564.

A pesquisa contou com a participação de 13 pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de PC, com idades entre 3 e 14 anos, que frequentam a instituição colaboradora. Os critérios de exclusão foram pais ou responsáveis de crianças com idade inferior a 2 anos ou superior a 14 anos, ou sem diagnóstico

confirmado de PC; participantes que não preencheram os questionários por completo ou que não assinaram os termos de consentimento.

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

Os participantes selecionados foram contatados via instituição colaboradora, e a avaliação com os pais ou responsáveis foi agendada individualmente, de acordo com a disponibilidade do entrevistado, após a assinatura do TCLE. A avaliação inicial ocorreu por meio de entrevista com os pais ou responsáveis, para a aplicação de um questionário estruturado construído pelo pesquisador para coleta de dados pessoais e perfil socioeconômico que abordavam questões como: tipo de moradia familiar, número de pessoas por domicílio, grau de escolaridade, ocupação dos responsáveis e renda média. O tempo médio dos encontros para as entrevistas com os pais e responsáveis foi de uma hora e 30 minutos, necessitando de um a dois encontros por família, a depender da compreensão dos dados dos questionários.

Na segunda avaliação com os pais ou responsáveis, foi realizada entrevista pautada no preenchimento dos questionários referentes: à funcionalidade da criança, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – PEDI); à participação social da criança, por meio da *Assessment of Life Habits for Children* (LIFE-H); e à qualidade de vida dos pais, avaliada pelo questionário *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref), versão abreviada. Todos os questionários utilizados são traduzidos e validados para o português do Brasil.

Para avaliar quantitativamente o desempenho funcional das crianças em relação à mobilidade, foi utilizado o PEDI, um instrumento que avalia a capacidade de realizar atividades de autocuidado e de como funcionar socialmente de forma independente, além de dados sobre o nível de dependência de cuidadores. É dividida em duas partes: a primeira parte registra as habilidades funcionais da criança nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social; a segunda quantifica o auxílio do cuidador e a independência nas tarefas de autocuidado, mobilidade e função social (Haley *et al.*, 1992). Nesse instrumento, a avaliação é recomendada para crianças com idade entre 6 meses e 7

anos e meio, no entanto, pode ser aplicada em crianças com idades superiores, desde que a sua capacidade funcional esteja de acordo com a faixa etária normativa (Fonseca; Cordani; Oliveira., 2005). Quanto maiores os valores de escore, maior a funcionalidade e o grau de independência da criança.

A avaliação sobre a participação social da criança foi realizada por meio do questionário LIFE-H, composto por 77 questões, o qual permite uma análise acerca do desenvolvimento infantil nos domínios de nutrição, atividades, cuidados pessoais, comunicação, habitação, mobilidade, responsabilidades, relações interpessoais, educação, vida na comunidade e recreação. Tal instrumento é aplicado por meio de uma entrevista com o objetivo de identificar a dificuldade da criança, a necessidade de assistência e o nível de satisfação, tendo como resultado uma pontuação que varia de 0 a 9, de acordo com os dados do paciente, para a formação de um escore (Silva; Brugnaro; Rocha, 2020). O escore total e por subescala é obtido pela fórmula $(\Sigma \text{pontuações} * 10) / (\text{número de itens aplicáveis} * 9)$, sendo 0 total restrição de participação, e 10, ausência de restrição na participação social (Assumpção *et al.*, 2016). A versão utilizada avalia crianças típicas de 0 a 4 anos de idade, é a versão disponível para língua portuguesa, podendo ser utilizada com aplicabilidade em uma faixa etária superior, visto que as habilidades avaliadas no instrumento são pertinentes e condizentes com a população estudada devido ao comprometimento funcional.

A escala WHOQOL-Bref foi utilizada para avaliação da qualidade de vida dos responsáveis acima de 18 anos. A versão compreende 26 questões, sendo duas questões gerais de satisfação e percepção da qualidade de vida; as demais 24 questões compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio da escala WHOQOL-Bref apresenta variação de escore de 0 a 100 pontos, na qual quanto maior o escore, maior a qualidade de vida do entrevistado (Fleck, 2000).

Os dados obtidos foram descritos por meio de análise qualitativa e quantitativa. Foi realizada uma análise descritiva por meio da construção de tabelas e cálculos de medidas de tendência central, como a média, e de variabilidade, como o desvio padrão. Os testes estatísticos foram realizados pelo programa estatístico Jamovi[®], incluindo testes de normalidade da amostra (Shapiro-Wilk), testes de correlação de Pearson para os dados paramétricos e de Spearman para os dados não paramétricos, utilizando-se um nível de significância de 5%.

A magnitude das correlações obtidas foi analisada com base nos parâmetros de Cohen (1998). A classificação dessa magnitude é definida como:

pequena, quando o valor de r está entre $0,10 < r < 0,29$; média, quando o valor de r está entre $0,30 < r < 0,49$; e grande, quando o valor de r está entre $0,50 < r < 1,00$. Nessa análise de correlação, adotou-se valor de $p \leq 0,05$ como estatisticamente significativo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

Tabela 1 ■ Perfil da amostra

Idade média (anos)	7,92 ($\pm 2,90$)
Mínimo	3
Máximo	14
Sexo	
Masculino	7 (53,42%)
Feminino	6 (46,2%)
GMFCS	
I	1 (7,7%)
II	1 (7,7%)
III	5 (38,5%)
IV	3 (23,1%)
V	3 (23,1%)
Nível de escolaridade (pais)	
Ensino médio	3 (23,1%)
Ensino superior	6 (46,2%)
Pós-graduação	4 (30,8%)

(continua)

Tabela 1 ■ Perfil da amostra (continuação)

Renda familiar	
Até 1 salário mínimo	1 (7,7%)
De 3 a 6 salários mínimos	6 (46,2%)
De 6 a 9 salários mínimos	4 (30,8%)
De 9 a 12 salários mínimos	1 (7,7%)
Acima de 12 salários mínimos	1 (7,7%)

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A partir dos dados apresentados no GMFCS da amostra em questão, foi constatado que os níveis I (7,7%) e II (7,7%) compreendiam a minoria populacional, englobando crianças que andam sem restrição ou com poucas limitações. Entretanto, a maioria da população encontra-se nos níveis moderado e grave, sendo 38,5% com GMFCS nível III, representando crianças que utilizam dispositivos auxiliares manuais para locomoção em ambiente interno e cadeira de rodas para deslocamento em longas distâncias. Os níveis IV (23,1%) e V (23,1%) de GMFCS da amostra apresentam crianças com uso de andador para curtas distâncias e uso primordial de cadeira de rodas, podendo ser manual ou motorizada.

Quando se avaliaram os dados de grau de escolaridade dos pais, foi observado que 46,2% da amostra apresenta ensino superior completo, seguido de 30,8% de pais ou responsáveis formados em nível de pós-graduação e 23,1% de pessoas com ensino médio. Outro dado analisado foi a renda familiar da população estudada, variando de um a 12 salários mínimos, e 46,2% dos responsáveis apresentavam renda de cerca de três a seis salários mínimos, seguidos dos resultados de seis a nove salários mínimos (30,8%).

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

Em relação à funcionalidade das crianças com PC avaliadas, os dados foram colhidos por meio do inventário de avaliação PEDI e seus domínios de habilidades funcionais em autocuidado, mobilidade e função social, além do grau de assistência do cuidador nas mesmas áreas. Os resultados obtidos foram

representados na Tabela 2 por meio das médias e desvio padrão. Nas informações obtidas, pode-se observar que o domínio de habilidades na função social apresentou a maior média ($48,3 \pm 31,6$), e a assistência do cuidador, $53,5 \pm 33,6$, demonstrando a área com maiores níveis de independência e funcionalidade observados nessa amostra. Isso pode significar melhores condições de funcionalidade em compreensão da linguagem, comunicação e interação da criança. Entretanto, é possível observar que, apesar da alta variação do desvio padrão no teste de normalidade em relação às médias apresentadas, a amostra foi considerada homogênea.

Tabela 2 ■ Estatísticas descritivas sobre o PEDI e seus domínios

Variáveis	Autocuidado	Mobilidade	Função social	AC-Autocuidado	AC-Mobilidade	AC-Função social
Médias	40,7	34,0	48,3	45,2	41,8	53,5
Desvio padrão	$\pm 29,9$	$\pm 24,5$	$\pm 31,6$	$\pm 28,4$	$\pm 31,2$	$\pm 33,6$

*AC – assistência do cuidador.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

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

Tabela 3 ■ Estatísticas descritivas sobre a escala LIFE-H

Variáveis	Médias	Desvio padrão
LIFE-H	5,68	± 2,51
Nutrição	7,77	± 3,15
Atividades	7,77	± 3,43
Cuidados pessoais	3,01	± 1,88
Comunicação	6,22	± 3,87
Moradia	3,33	± 2,49
Mobilidade	4,07	± 1,96
Responsabilidade social	5,00	± 3,20
Relações interpessoais	8,80	± 2,38
Educação	4,40	± 3,19
Vida em comunidade	4,07	± 3,14
Recreação	5,39	± 2,21

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A qualidade de vida dos pais foi avaliada pelo questionário WHOQOL-Bref. A escala apresenta um resultado que varia de 0 a 5 – quanto maior o escore, maior a qualidade de vida. Foram observados os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Nos resultados encontrados (descritos na Tabela 4), o domínio físico apresenta o índice de maior média entre os domínios avaliados ($4,00 \pm 0,669$), abordando questões em relação a dor e desconforto; sono e fadiga; medicações; mobilidade; capacidade de trabalho; energia e fadiga dos pais.

Além desses domínios, a escala WHOQOL-Bref aborda, na primeira e segunda questões, as condições de percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde, respectivamente. Com variação entre 1 (muito ruim percepção e satisfação) e 5 (muito boa percepção e satisfação), na amostra avaliada foram observados que oito participantes (61,5%) se classificam com “boas” condições de percepção de qualidade de vida, seguida de quatro (30,8%) com condições “nem ruins nem boas” e apenas um (7,7%) com percepções “ruins”. Já na questão de satisfação com a saúde, nove participantes (69,4%) se classificam

como “bastante satisfeitos”, além de dois (15,4%) como “extremamente satisfeitos” com as condições de saúde. Por fim, obtivemos uma resposta com “muito insatisfeito” e uma resposta com “insatisfeito”, com a saúde representando cerca de 7,7% cada. Logo, sobre a percepção da qualidade de vida e a satisfação da saúde para os pais e responsáveis da amostra avaliada, a maioria dos participantes se considera satisfeita ou muito satisfeita.

Tabela 4 ■ Estatísticas descritivas sobre o questionário WHOQOL-Bref

Variáveis	W/Q D. físico	W/Q D. psicológico	W/Q D. relações sociais	W/Q D. meio ambiente
Médias	4,00	3,58	3,56	3,49
Desvio padrão	± 0,669	± 0,651	± 0,809	± 0,752

Fonte: Elaborada pelas autoras.

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

Tabela 5 ■ Correlações significantes entre os domínios das escalas LIFE-H e WHOQOL

	D. físico		D. psicológico		Percepção de qualidade de vida	
	r	P	R	p	r	p
LIFE-H	0,681	0,010	0,719	0,006	0,622	0,023
Nutrição	0,689	0,009	0,812	<0,001	0,763	0,002
Condicionamento físico	0,667	0,013	0,726	0,005	0,761	0,003
Cuidados pessoais			0,564	0,045		
Comunicação			0,590	0,034		

(continua)

Tabela 5 Correlações significantes entre os domínios das escalas LIFE-H e WHOQOL (continuação)

	D. físico		D. psicológico		Percepção de qualidade de vida	
	r	P	R	p	r	p
Habitação					0,764	0,002
Mobilidade	0,558	0,047	0,659	0,014	0,560	0,046
Vida em comunidade	0,650	0,016			0,570	0,042
Responsabilidade social	0,738	0,004	0,726	0,005	0,559	0,047
Educação	0,628	0,022	0,593	0,033		
Recreação	0,578	0,039	0,631	0,021	0,615	0,025

Fonte: Elaborada pelas autoras.

O domínio psicológico da escala de WHOQOL-Bref aborda sentimentos negativos e positivos, capacidade de concentração, memória, autoestima e crenças por meio do questionário autodeclarado pelos pais ou responsáveis das crianças com PC. Na população avaliada, pode-se observar que o domínio psicológico apresentou correlação positiva com 81% dos domínios de participação social observados na LIFE-H, indicando que a maior participação social da criança contribui positivamente para o bem-estar emocional dos seus pais e cuidadores.

O domínio físico e a percepção de qualidade de vida também tiveram correlação significativa com o escore total e diversos domínios da LIFE-H. Com base nesses dados, é possível estabelecer associação entre o impacto positivo da independência e participação da criança com PC e as condições de qualidade de vida psicológica e física dos pais, por exemplo, nos âmbitos de comunicação e cuidados pessoais. Assim, por meio dos dados colhidos nessa amostra, podemos pontuar que crianças com maiores índices de participação nas atividades, exceto nos domínios habitação e vida em comunidade, contribuem para a saúde física e psicológica de seus cuidadores.

De acordo com o estudo de Moretti, Moreira e Pereira (2012), realizado na Amazônia, cuidadores entrevistados citaram a dependência em atividades de participação como um fator de interferência na rotina de trabalho, lazer e individualidade dos pais, comprometendo também as condições de saúde

psicológica, haja vista o aumento das responsabilidades e preocupações na rotina familiar. Além disso, segundo Monteiro, Matos e Coelho (2004), crianças com comprometimento nas áreas de participação social em relações interpessoais e comunicação apresentam menor interação com outras pessoas, repercutindo negativamente na saúde mental das mães.

Em relação às correlações encontradas entre a função motora da criança avaliada pela escala GMFCS e a qualidade de vida dos pais, não encontramos correlações significantes. No estudo de Ones *et al.* (2005) também não foi encontrada correlação significativa entre o GMFCS e a qualidade de vida de 46 mães de crianças com PC. Os dados sugerem que o desempenho funcional na PC não contribui para a piora da qualidade de vida dos cuidadores, entretanto os autores justificam que a distribuição heterogênea nos graus leve, moderado e grave do GMFCS pode contribuir para tal resultado. Essa informação corrobora o presente estudo, visto que cerca de 46,2% das crianças apresentam GMFCS de grau grave, limitando a correlação entre os diferentes graus motores.

No entanto, na Tabela 6, apresentamos as correlações significativas entre o GMFCS e a participação social (LIFE-H). Foram encontradas correlações negativas entre o nível de dependência da criança e diversos domínios da LIFE-H, ou seja, quanto mais alto o nível do GMFCS (maior o comprometimento motor), pior o escore na LIFE-H e em seus domínios (menor a participação da criança nos hábitos de vida na sociedade), indicando que os graus de comprometimento motor menor com independência na realização de tarefas garantem a maior participação social da criança. Daí infere-se que, de certa forma, a menor participação social da criança poderá contribuir para a pior qualidade de vida dos pais.

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

Tabela 6 ■ Correlações significativas entre GMFCS e os domínios da escala LIFE-H

	GMFCS	
	R	P
LIFE-H	-0,675	0,011
Nutrição	-0,651	0,016
Condicionamento físico	-0,716	0,006
Cuidados pessoais	-0,629	0,021
Comunicação	-0,766	0,002
Habitação	-0,841	<0,001
Mobilidade	-0,602	0,029
Vida em comunidade	-0,671	0,012
Responsabilidade social	-0,554	0,050
Educação	-0,661	< 0,014
Recreação	-0,692	0,009

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Não foram encontradas correlações significantes entre o nível de escolaridade dos pais e a renda familiar da família com a qualidade de vida dos pais e a participação social da criança. Mas isso pode se justificar pela amostra escolhida para avaliação, que realiza acompanhamento em uma clínica particular, além de 77% dos pais ou responsáveis terem ensino superior ou especialização e cerca de 46,2% apresentarem renda superior a seis salários mínimos. Em contrapartida, o estudo de Miura e Petean (2012), no qual 73,3% da amostra populacional tinham renda igual ou inferior a três salários mínimos, a relação entre a qualidade de vida e o fator renda familiar mostrou-se significativa somente no domínio psicológico, evidenciando que quanto maior a renda familiar, maior a saúde mental das mães avaliadas. Desse modo, no presente estudo, a ausência de significância entre a escolaridade e a renda na participação e na qualidade de vida pode ser fundamentada na homogeneidade da amostra em relação a condições financeiras e acesso à educação.

Em relação ao grau de assistência do cuidador (AC) avaliado pela escala PEDI, a correlação com a qualidade de vida dos pais (WHOQOL-Bref) e a

participação social da criança (LIFE-H), a Tabela 7 apresenta resultados das correlações significativas observadas. Entre as áreas avaliadas, a AC no domínio autocuidado avalia o grau de dependência do cuidador nas atividades alimentares, higiene pessoal, vestimentas, controle de esfíncteres e uso do banheiro. Já o domínio da AC função social compreende a necessidade de intervenção ou grau de dependência da criança em relação ao cuidador principalmente na compreensão, expressão, resolução de problemas, brincadeiras com companheiros e segurança. Por fim, a área de AC no domínio mobilidade avalia a principalmente o grau de auxílio do cuidador para transferência e locomoção em ambientes internos e externos. Sendo assim, quanto maior o escore em cada área avaliada, menor o grau de auxílio do cuidador e maior a funcionalidade da criança nessas atividades.

Tabela 7 Correlações significativas entre os domínios de assistência do cuidador (AC) e WHOQOL e LIFE-H

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

Fonte: Elaborada pelas autoras.

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

Outra correlação destacada é a entre a assistência do cuidador na mobilidade e o domínio mobilidade na escala de participação social. Nessa amostra, não foi possível encontrar correlação significativa entre as duas áreas, entretanto deve-se levar em consideração que a maioria das crianças avaliadas apresenta graus moderado e grave de função motora grossa avaliados pelo GMFCS, indicando maior limitação para locomoção, fato que pode contribuir para a dificuldade de comparação com o grupo de melhor mobilidade na análise estatística. Sendo assim, em futuros estudos, sugere-se ampliar a amostra de crianças com GMFCS níveis I e II, a fim de obter melhor correlação entre os grupos.

Em suma, a AC na área de mobilidade foi o fator com menor correlação entre os dados de participação social avaliados pela escala LIFE-H. Entretanto, os tópicos de cuidados pessoais, comunicação e recreação obtiveram correlação com todos os domínios de AC na análise de funcionalidade do PEDI. Portanto, a participação da criança com PC no autocuidado, na capacidade de se comunicar e na interação com outros está inversamente relacionada com a necessidade de suporte do cuidador, visto que as crianças mais dependentes do auxílio de cuidador para atividades do dia a dia apresentam menor possibilidade de participação e interação com a ambiente, dificultando o desenvolvimento motor infantil (Manoel; Oliveira, 2000).

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

Além disso, no estudo de Santos *et al.* (2010), após avaliação de 20 cuidadores com o questionário *Burden Interview Zarit*, que avalia a sobrecarga

em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas, os autores obtiveram como resultado a presença de queixas e níveis de sobrecarga intensos relacionados com o ato de cuidados na maioria das mães avaliadas, evidenciando como fatores de risco para sobrecarga a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a carga excessiva de trabalho.

Em relação à participação da criança em atividades de recreação, a família e os cuidadores têm um papel fundamental no envolvimento e na inclusão das crianças com PCI (Dalmolin; Smeha; Martins, 2015). Sendo assim, o brincar possibilita a exploração do ambiente, a socialização e a interação, além de impactar o desenvolvimento de habilidades motoras de crianças com PC.

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

Assim, o estímulo e a observação da criança e de sua família, a fim de melhorar a independência nas atividades de autocuidado, e a melhora das estratégias de comunicação e das atividades que promovam a inclusão social adequada da criança com PC podem gerar maior ganho de qualidade de vida familiar.

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dos dados obtidos no presente estudo, podemos observar correlações importantes entre funcionalidade, participação social e qualidade de vida familiar, e compreender o impacto positivo que a maior participação social dessa criança pode promover na qualidade de vida dos responsáveis, sem necessariamente estar associada ao nível funcional da criança.

Com base nos resultados desta pesquisa, as crianças com maiores índices de participação em atividades obtiveram correlações significativas com a

saúde psicológica dos seus cuidadores, indicando que intervenções adequadas em relação à melhor inclusão social e à participação dessa criança podem gerar benefícios não apenas na vida da criança com PC, como também na de sua família.

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

No entanto, este estudo tem como limitação o número de participantes, o que dificulta a generalização dos resultados. Sugerem-se novas pesquisas, com maior número de participantes, com grupos em que seja possível comparar os níveis do GMFCs, níveis socioeconômicos e de qualidade de vida. Sugere-se também a necessidade da coleta amostral em diferentes contextos sociais e de novas pesquisas que abordem opções de intervenções eficazes para proporcionar maior autonomia às crianças com PC.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Iniciação Científica da Universidade Presbiteriana Mackenzie pelo apoio na realização desta pesquisa.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO, F. S. N. *et al.* Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-12, 2016. DOI: 10.1590/0102-311X00061015

BREHAUT, J. C. *et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, v. 114, n. 2, p. e182-e191, 2004. DOI: 10.1542/peds.114.2.e182

COHEN, J. *Statistical Power analysis for the behavioral sciences*. 2 nd ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum;1988.

DALMOLIN, R.; SMEHA, L. N.; MARTINS, J. S. Função motora grossa de indivíduos com paralisia cerebral: implicações para a inclusão social. *Cinergis*, v. 16, n. 1, p. 47-51, 2015. DOI: 10.17058/cinergis.v16i1.6044

- DOUGHERTY, N. A review of cerebral palsy for the oral professional. *Dental Clinics of North America*, v. 53, n. 2, p. 329-338, 2009. DOI: 10.1016/j.cden.2008.12.001
- FEITOSA, L. C. *et al.* Efeito do esporte adaptado na qualidade de vida e no perfil biopsicossocial de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 35, n. 4, p. 429-435, 2017. DOI: 10.1590/1984-0462/2017;35;4;00001
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100004
- FONSECA, J. O.; CORDANI, L. K.; OLIVEIRA, M. C. Aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) com crianças portadoras de paralisia cerebral tetraparesia espástica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 67-74, ago. 2005. DOI: 10.11606.issn.2338-6149.v16i2p67-74
- HALEY, S.; COSTER, W.; LUDLOW, L.; HALTIWANGER, J.; ANDRELLOS, P. *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI) version 1,0: development, standardization and administration manual*. Boston: New England Center Hospitals, PEDI Research Group.
- IKEUDENTA, B.; RUTKOFISKY, I. Unmasking the enigma of cerebral palsy: a traditional review. *Cureus*, v. 12, n. 10, e11004 2020. DOI: 10.7759/cureus.11004
- IMMS, C. *et al.* "Participation": a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 1, p. 29-38, 2016. DOI:10.1111/dmcn.12932
- MANCINI, M. C.; COSTER, W. Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occupational Therapy International*, v. 11, n. 1, p. 12-25, 2004. DOI: 10.1002/oti.194
- MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 60, n. 2B, p. 446-452, 2002. DOI: 10.1590/S0004-282X2002000300020
- MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.
- MANOEL, E. J.; OLIVEIRA, J. Motor developmental status and task constraint in overarm throwing. *Journal of Human Movement Studies*, v. 39, n. 6, p. 359-378, 2000.
- MILLER, G.; CLARK, G. *Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas*. São Paulo: Manole, 2002.
- MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Advances in Health Psychology*, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012. DOI: 10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

MORETTI, G. S.; MOREIRA, K. A.; PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 25, n. 1, p. 30-36, 2012.

MOURÃO, L. M. C.; ARAÚJO, A. Capacidade de autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v. 1, n. 3, p. 368-376, 2011.

ONES, K. *et al.* Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, v. 19, n. 3, p. 232-237, 2005. DOI: 10.1177/1545968305278857

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* (Ribeirão Preto), v. 10, n. 19, p. 40-46, 2000. DOI: 10.1590/S0103-863X2000000200006

RABINOVICH, R. *et al.* The relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in ambulatory patients with cerebral palsy. *Bulletin of the Hospital for Joint Diseases*, v. 73, n. 3, p. 204-209, 2015.

RESCH, C. *et al.* Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 4, p. 434-444, 2020. DOI: 10.1111/dmcn.14465

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 109, p. 8-14, 2007.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: current opinions on definition epidemiology, risk factors, classification and treatment options, katowice. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 16, p. 1505-1518, 2020. DOI: 10.2147/NDT.S235165

SANTOS, A. A. S. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de criança com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 9, n. 3, p. 503-509, 2010. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v9i3.9405

SILVA, F. P. S.; BRUGNARO, B. H.; ROCHA, N. A. C. F. Tradução e adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 30, n. 1, p. 37-44, 2020. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v30i1p37-44

TAVARES NETTO, A. R. *et al.* Functionality, school participation and quality of life of school children with cerebral palsy. *Fisioterapia em Movimento*, v. 33, 2020. DOI: 10.1590/1980-5918.033.AO29

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

VASCONCELOS, R. *et al.* Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 13, n. 5, p. 309-337, 2009. DOI: 10.1590/S1413-35552009005000051

WANG, T. N. *et al.* Functional performance of children with developmental coordination disorder at home and at school. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 51, n. 10, p. 817-825, 2009. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03271.x

WIMALASUNDERA, N.; STEVENSON, V. L. Cerebral palsy. *Practical Neurology*, v. 16, n. 3, p. 184-194, 2016. DOI: 10.1136/practneurol-2015-001184

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012.