

Artigo Original**Estado de saúde e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral de uma cidade da Fronteira Oeste Gaúcha: interferência motora e socioeconômica****Health status and quality of life in children with cerebral palsy in a city on the Western Frontier of Rio Grande do Sul: motor and socioeconomic interference** <http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v11i1.8256>

Christian Caldeira Santos^{1*} ORCID 0000-0001-6394-5288, Jacinta Sidegum Renner² ORCID 0000-0002-9904-4710, Gustavo Roese Sanfelice² ORCID 0000-0003-0159-3584, Susane Graup¹ ORCID 0000-0002-3389-8975, Rodrigo de Souza Balk¹ ORCID 0000-0001-5254-6732.

RESUMO

Objetivos: analisar o estado de saúde e a qualidade de vida de um grupo de crianças com Paralisia Cerebral (PC) de Uruguaiana, e verificar se há diferenças entre as médias dessas variáveis frente ao nível da função motora grossa das crianças e o nível socioeconômico familiar. **Materiais e Métodos:** pesquisa aplicada, descritiva, transversal, com amostra intencional, não probabilística de 16 crianças com PC de 4-12 anos de Uruguaiana. Usou-se o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Expandido & Revisado (GMFCS – E&R), Critério de Classificação Econômica (2018), Protocolo de Desempenho Funcional e Social e Questionário de Qualidade de Vida para Crianças com Paralisia Cerebral (CP QOL Child) – Questionário cuidadores primários (4-12 anos). Usou-se estatística descritiva e inferencial ($p < 0,05$) para análise dos dados. **Resultado:** encontrou-se um perfil de crianças com PC com maiores níveis do GMFCS – E&R, menores níveis socioeconômicos e estado de saúde e qualidade de vida satisfatórios. Somente nível do GMFCS – E&R interferiu ($p < 0,05$) nas médias das variáveis estudadas. **Conclusão:** estado de saúde e qualidade de vida geral dessas crianças com PC estão satisfatórios. O nível socioeconômico familiar não interferiu nos resultados frente as médias das variáveis estudadas.

Palavras-chave: Criança, Paralisia cerebral, Saúde, Qualidade de vida, Classe social.

1 Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Uruguaiana, Brasil

2 Universidade Feevale, Novo Hamburgo, Brasil

ABSTRACT

Objectives: to analyze the health status and quality of life of a group of children with Cerebral Palsy (CP) from Uruguiana and to verify if there are differences between the means of these variables in view of the level of the thick motor function of the children and the family socioeconomic level. **Materials and Methods:** applied, descriptive, cross-sectional, intentional, non-probabilistic sample of 16 children with CP aged 4-12 years and Uruguayan. The Thick Motor Function Classification System - Expanded & Revised (GMFCS – E&R), Economic Classification Criterion (2018), Functional and Social Performance Protocol and Quality of Life Questionnaire for Children with Cerebral Palsy (CP QOL Child) - Primary Caregivers Questionnaire (4-12 years). Descriptive and inferential statistics ($p < 0,05$) were used for data analysis. **Result:** was found a profile of children with CP with higher levels of GMFCS – E&R, lower socioeconomic levels and satisfactory health status and quality of life. Only level GMFCS – E&R interfered ($p < 0,05$) in the means of the variables studied. **Conclusion:** health status and overall quality of life of these children with CP are satisfactory. The family socioeconomic level did not interfere in the results in view of the means of the variables studied.

Keywords: Child, Cerebral palsy, Health, Quality of life, Social class.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma afecção encefálica de caráter fundamentalmente motor, que traz em seu arcabouço uma associação com a disfunção(ões) sensorial(is) (proprioceptivas, visuais, auditivas, vestibulares, táteis, olfativas e paladar) e cognitiva¹. No Brasil, o número de crianças com PC é incerto, porém estima-se que ocorram 40.000 casos novos por ano². Destaca-se que a evolução do quadro clínico da criança com PC é heterogênea e em congruência com aspectos biosocioeconômicos pode repercutir sobre o estado de saúde e a qualidade de vida infantil.

Nessa diversidade clínica da PC, o uso do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto, do inglês Gross Motor Function Classification System – Expanded e Revised (GMFCS – E & R) permite classificar o desempenho motor infantil³.

Em um estudo epidemiológico de 614 casos de PC em uma instituição nacional de reabilitação infantojuvenil, 87,3% dos casos foram de deficiência exclusivamente motora, 5,7% de deficiência motora e visual, 3,9% de deficiência motora e cognitiva, 1,3% de deficiência motora e auditiva e 1,8% de dois ou mais tipos de deficiência. Deste total, 35,7% eram deambuladores com ou sem dispositivos manuais (andadores, muletas ou bengalas) e possuíam o GMFCS – E & R entre os níveis I, II e III e 21,8% eram não deambuladores e apresentaram níveis IV e V desta classificação. Os outros 42,5% eram ainda indefinidos. Dos 614 casos, cerca de 36,6% dos assistidos recebiam algum tipo de benefício social governamental⁴, ou seja, apresentavam uma dupla vulnerabilidade social: a deficiência e o menor nível socioeconômico.

Atualmente as variáveis, estado de saúde, representada pelo desempenho motor e social e qualidade de vida infantil são factíveis de estudo. Desta forma dois instrumentos originados da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foram desenvolvidos para mensurá-las no âmbito de crianças com PC: o Protocolo de Desempenho Funcional e Social de Crianças com PC (DFS – PC)⁵⁻⁷ e o Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL Child) – Primary Caregiver Questionnaire⁸. O primeiro instrumento foi desenvolvido no Brasil em 2014 e possuiu sensibilidade para detectar um perfil de funcionalidade ou de incapacidade da criança com PC. Sua excelente consistência interna permitiu obter um panorama global do desempenho funcional e social de crianças com PC por meio da percepção dos cuidadores, entretanto, não se encontrou estudos que demonstrem o seu uso além dos estudos originais⁵⁻⁷.

O segundo é um questionário de origem inglesa, mundialmente utilizado e específico para avaliar a qualidade de vida de crianças com PC. Sua versão brasileira, o Questionário de Qualidade de Vida

para Crianças com Paralisia Cerebral (CP QOL Child) questionário para cuidador principal (4-12 anos) é um instrumento adequado, confiável e de fácil administração para quantificar a qualidade de vida de crianças com PC por meio da percepção de cuidadores⁸. Em um estudo com 50 pais de crianças com PC, o nível médio de qualidade de vida mensurado pelo CP QOL Child questionário para cuidador principal (4-12 anos) foi de $38,29 \pm 5,2$ dos cem pontos possíveis, ou seja, a qualidade de vida infantil estava comprometida⁹.

Assim, pela importância de se construir um referencial teórico sobre o estado de saúde e a qualidade de vida de crianças com PC que estão inseridas em um contexto de médio a baixos indicadores sociais da fronteira oeste do Rio Grande do Sul (RS), Brasil¹⁰, buscou-se: analisar o estado de saúde e a qualidade de vida de um grupo de crianças com PC de Uruguaiana – RS e verificar se há diferenças entre as médias dessas variáveis frente ao nível da função motora grossa das crianças e o nível socioeconômico familiar.

MATERIAIS E MÉTODOS

Esta pesquisa é caracterizada como aplicada, descritiva e transversal sob o paradigma quantitativo. Ela tem amostragem não probabilística, do tipo por conveniência, visto os locais de coleta de dados serem referências no município para tratamento fisioterapêutico de crianças com PC.

A coleta de dados ocorreu em agosto, novembro e dezembro de 2018 e fevereiro de 2019, nos dias do tratamento fisioterapêutico e nas dependências dos locais de tratamento fisioterapêutico infantil no município (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE e Ambulatório de Fisioterapia Neurofuncional Infantil da Universidade Federal do Pampa – UNIPAMPA).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, sob o CAAE número 98591218.3.0000.5348 em 17 de outubro de 2018, pelo parecer número 2965.260, conforme determina a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹¹.

Participantes

O universo foi composto por 26 famílias de crianças com diagnóstico clínico de PC de dois locais de reabilitação física infantil uruguaianense. Os pais/responsáveis das crianças foram contatados pessoalmente nos locais de tratamento e convidados (pais/responsáveis e crianças) a participarem do estudo. Aqueles que aceitaram foram orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: crianças com diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 4-12 anos que usufruem dos dois locais de reabilitação, residentes em Uruguaiana no período mínimo de um ano e seus respectivos pais/responsáveis. Já os critérios de exclusão foram: as crianças que tiveram intervenção médica invasiva nos últimos seis meses, aquelas que possuíam pais/responsáveis com dificuldade de responder aos instrumentos da pesquisa e o não comparecimento dos pais/responsáveis ao agendamento previamente marcado.

Assim, das 26 famílias com crianças com PC, 17 foram elegíveis para este estudo e nove não, pois apresentavam crianças com idade superior ou inferior da recomendada pelos instrumentos padronizados do estudo. Assim estas famílias foram excluídas. Das 17 famílias elegíveis, uma os pais/responsáveis não compareceram para a entrevista, sendo também excluída. Desta forma, o estudo abordou dados de 16 crianças com PC com idade de 4-12 anos e de suas respectivas famílias.

Instrumentos

Para classificar o nível da função motora grossa das crianças com PC, a versão em português do GMFCS – E & R foi utilizada. Seu enfoque está em atribuir qual nível melhor representa as habilidades

e limitações na função motora grossa que a criança ou jovem demonstra. Ele é dividido em cinco níveis, sendo que quanto maior o nível, pior será a qualidade do desempenho motor da criança ou jovem com PC. São eles: Nível I – anda sem limitações; Nível II – anda com limitações; Nível III – anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV – automobibilidade com limitações; e Nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual³. Este instrumento apresentou boa consistência interna no processo de adaptação transculturalmente para o português brasileiro¹² e demonstrou ser confiável ao ser administrável por profissionais da saúde (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional) com diferentes níveis de experiência profissional¹³.

Para classificar o nível socioeconômico familiar foi utilizado o Critério de Classificação Econômica – Critério Brasil 2018, que ordena as famílias brasileiras em classe social A (45 – 100 pontos), B1 (38 – 44 pontos), B2 (29 – 37 pontos), C1 (23 – 28 pontos), C2 (17 – 22 pontos), D (11 – 16 pontos) e E (1 – 10 pontos), por meio da pontuação adquirida pela quantidade de itens de conforto presentes no domicílio, pelo grau de instrução do chefe familiar e pelo acesso aos serviços públicos¹⁴.

Para mensurar o estado de saúde das crianças com PC, foi utilizado o Protocolo DFS – PC que é respondido pelos pais/responsáveis das crianças. Ele possui 109 questões divididas em 16 dimensões: A – Estado de Consciência Geral; B – Capacidade de Atenção Memória e Planejamento; C – Percepção Auditiva; D – Comunicação; E – Percepção Visual; F – Percepção Sensorial; G – Alimentação e Deglutição; H – Controle de Esfíncter e Higiene; I – Funções Relacionadas ao Movimento; J – Trocas Posturais; K – Habilidades Manuais; L – Andar e Deslocar-se; M – Cuidado Pessoal; N – Participação Social; O – Produtos e Tecnologia Assistiva; e P – Serviços, Sistemas e Políticas. Em cada questão, os pais/responsáveis optam por uma resposta que melhor caracteriza sua criança atualmente: não tem problema (dificuldade) = 0; problema (dificuldade) leve = 1; problema (dificuldade) moderado = 2; problema (dificuldade) grave = 3; problema (dificuldade) completo = 4 e; não se aplica = 0. Nas respostas das dimensões O – Produtos e Tecnologia Assistiva e P – Serviços, Sistemas e Políticas que englobam caracterização de barreiras e facilitadores, uma escala visual com cores e explicações das graduações de possíveis respostas é oferecida aos pais/responsáveis que respondem esta seção. Ao final, uma pontuação mais próxima de 436 (pontuação máxima) representa um pior desempenho motor e social⁵⁻⁷.

Já a mensuração da qualidade de vida foi realizada por meio do Questionário CP QOL Child: questionário para cuidadores primários (4–12 anos) traduzido e validado no Brasil^{9,15}. Ele possui 66 questões respondidas segundo a percepção dos pais/responsáveis das crianças, diante dos domínios: Família e amigos; Atividade coletiva; Comunicação; Saúde; Equipamento especial; Dor e aborrecimento; Acesso a serviços e Saúde dos pais. Nos domínios, pais/responsáveis optam por um valor de 1 (Muito triste) à 9 (Muito feliz). Um valor final mais próximo de 100, refere-se a uma maior sensação de bem-estar⁸, ou seja, melhor qualidade de vida.

Procedimentos

A sequência de aplicações dos instrumentos de pesquisa ocorreu na seguinte ordem: GMFCS – E & R, Critério de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018, Protocolo DFS – PC e Questionário CP QOL Child: questionário para cuidadores primários (4–12 anos). Com exceção do GMFCS – E & R, os demais instrumentos foram respondidos pelo cuidador principal da criança. Foi considerado como cuidador principal a pessoa que dispendia maior tempo para a criança durante o dia (mãe, pai ou avós).

Assim, o GMFCS – E & R das crianças com PC foi classificado por um fisioterapeuta com experiência na área de fisioterapia neurofuncional infantil, nos locais de reabilitação, por meio da observação direta da criança com PC, onde se determinou o seu nível de atividade motora grossa de acordo com a idade atual da criança, conforme referencial disponível³.

O Critério de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018 foi respondido pelo cuidador principal, tendo sua ordenação familiar (A, B1, B2, C1, C2, D e E) resultante da pontuação final do

questionário (0 – 100 pontos), conforme referencial disponível¹⁴.

Na aplicação do Protocolo DFS – PC, o pesquisador leu cada questão para o cuidador principal. Posteriormente, ele optou por uma resposta que melhor caracterizasse sua criança naquele momento. Ela variava de: não tem problemas (dificuldade) = 0 à problema (dificuldade) completo = 4, ou, não se aplica = 0. Nas respostas das dimensões O – Produtos e Tecnologia Assistiva e P – Serviços, Sistemas e Políticas por meio de uma escala visual com cores e explicações das graduações eles responderam esta seção. Ao final, se somou todas as pontuações e o estado de saúde da criança foi dimensionado. Uma pontuação mais próxima de 436 representou um pior estado de saúde infantil⁵⁻⁷.

Na aplicação do Questionário CP QOL Child: questionário para cuidadores primários (4-12 anos), cada item foi lido para o cuidador principal que marcou uma opção que variava de 1 (Muito triste) à 9 (Muito feliz). Após, as respostas foram transformadas em uma escala de 0 a 100 e foi calculada a média de cada dimensão. No final, novamente, calculou-se a média geral das dimensões, cujo escore final varia entre 0 e 100. Uma pontuação mais próxima de 100 representou maior qualidade de vida infantil⁸.

Análise dos dados

Baseado no nível da função motora grossa, os resultados foram divididos em dois conjuntos: menor nível de GMFCS – E & R (I, II e III) e outro maior nível GMFCS – E & R (IV e V). E, quanto à classificação socioeconômica, os resultados foram divididos em dois conjuntos: maior nível (A, B1 e B2) e menor nível (C1, C2, D e E).

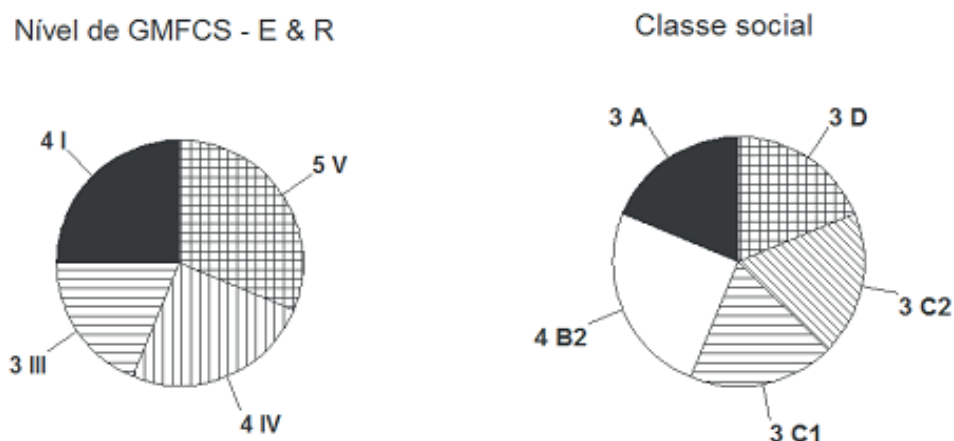
Foi realizada análise descritiva dos dados por meio de medidas de média (*M*), desvio padrão (*DP*) e frequências. A normalidade dos dados foi testada por meio do Teste de Lilliefors, que indicou distribuições normais e não normais das variáveis. Nesse caso, foram utilizados o Teste T de *Student* para amostras independentes nos grupos que tenderam à normalidade e o Teste U de Mann-Whitney nos grupos que tenderam à anormalidade, com nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

Foram selecionadas 16 crianças com PC com média de idade de 8,9 ($DP \pm 2,41$) anos, sendo a maioria do sexo masculino ($n = 9$), com níveis mais altos do GMFCS – E & R ($n = 10$) e de classes mais baixas na estratificação social ($n = 9$). A distribuição da frequência absoluta dessas últimas duas variáveis está demonstrada na Figura 1.

Figura 1. Distribuição da frequência absoluta das variáveis nível de função motora (I – V) e classe social (A – E) de crianças com paralisia cerebral avaliadas.

Fonte: pesquisa de campo



Na análise geral das variáveis estado de saúde e qualidade de vida, baseada na média da

pontuação dos instrumentos utilizados (50%) foi verificado um valor satisfatório para as médias das variáveis analisadas. Considerando os diferentes níveis de função motora grossa, foi possível identificar diferenças significativas entre as médias do estado de saúde e da qualidade de vida das crianças com PC, sendo aquelas que apresentaram maiores comprometimentos (Grupo > nível GMFCS – E & R) demonstraram piores resultados nessas variáveis, conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1. Comparação das médias do estado de saúde e da qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de desempenho motor (função motora grossa).

M= média; DP = desvio padrão * valor significativo no Teste U de *Mann-Whitney* ** valor significativo no Teste T de *Student*

| Variáveis | Grupo Geral | Grupo melhor desempenho motor | Grupo pior desempenho motor | p |
|-------------------|-------------|-------------------------------|-----------------------------|---------|
| | M±DP | M±DP | M±DP | |
| Estado de Saúde | 165±110,2 | 71±61,8 | 238,1±77,3 | 0,001* |
| Qualidade de vida | 67,15±10,53 | 74,2±11,04 | 61,6±6,0 | 0,006** |

Fonte: pesquisa de campo

Na análise dimensional do estado de saúde entre os grupos de crianças com PC classificadas como melhor ou pior desempenho motor a partir da função motora grossa, foi possível verificar diferenças significativas entre as médias ($p < 0,05$) da maioria das dimensões, exceto em A - Estado de Consciência Geral, C – Percepção Auditiva, E – Percepção Visual e F – Percepção sensorial, conforme está demonstrado na Tabela 2.

Tabela 2. Comparação dimensional das médias do estado de saúde entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de desempenho motor (função motora grossa).

M= média; DP = desvio padrão; * valor significativo no Teste T de *Student*; ** valor significativo no Teste U de *Mann-Whitney*

| Dimensões | Grupo melhor desempenho motor | Grupo pior desempenho motor | p |
|---|-------------------------------|-----------------------------|-----------|
| | M±DP | M±DP | |
| A – Estado de Consciência Geral | 3,9±4,0 | 7,9±5,1 | 0,052 |
| B – Capacidade de Atenção, Memória e Planejamento | 7,7±10,9 | 17,8±11,3 | 0,017 ** |
| C – Percepção Auditiva | 0±0 | 0,4±1,3 | 0,355 |
| D – Comunicação | 2,3±3,5 | 8,4±5,3 | 0,011** |
| E – Percepção Visual | 0,7±1,5 | 2,8±3,3 | 0,069** |
| F – Percepção Sensorial | 1,1±3,0 | 0,6±0,9 | 0,316 |
| G – Alimentação e Deglutição | 1,0±2,6 | 7,6 ± 8,9 | 0,022* |
| H – Controle de Esfíncter e Higiene | 4,7±8,7 | 16,9±8,6 | 0,004** |
| I – Funções Relacionadas ao Movimento | 3,3±2,4 | 9,9±1,8 | < 0,0001* |
| J – Trocas Posturais | 3,3±6,2 | 28,4±13,0 | 0,0009** |
| K – Habilidades Manuais | 2,9±2,7 | 28,8±18,5 | 0,0016* |
| L – Andar e Deslocar-se | 12,3±15,8 | 40,9±9,9 | 0,0013** |
| M – Cuidado Pessoal | 7,1±10,0 | 24,8±5,8 | 0,0015** |
| N – Participação Social | 4,6 ± 8,7 | 20,8±12,7 | 0,0055** |
| O – Produtos e Tecnologia Assistiva | 8,4±5,6 | 21,8±5,5 | 0,0002* |
| P – Serviços, Sistemas e Políticas | 8,7±3,3 | 12,1±3,1 | 0,025* |

Fonte: pesquisa de campo

Já na análise dimensional da qualidade de vida em relação aos diferentes níveis de função motora grossa (desempenho motor) foi verificado que as seções Atividade coletiva, Comunicação, Saúde e Acesso a serviços apresentaram diferenças significativas das médias entre os grupos ($p < 0,05$), conforme demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3. Comparação das médias das dimensões da qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de desempenho motor (função motora grossa).

| Domínios | Grupo melhor desempenho | Grupo pior desempenho | <i>p</i> |
|----------------------|-------------------------|-----------------------|----------|
| | motor | motor | |
| | <i>M±DP</i> | <i>M±DP</i> | |
| Família e amigos | 82,60±14,88 | 70,67±13,74 | 0,059 |
| Atividade coletiva | 82,12±9,04 | 66,17±18,06 | 0,025* |
| Comunicação | 80,28±17,88 | 65,78±9,29 | 0,026* |
| Saúde | 80,47±16,03 | 60,44±13,99 | 0,009* |
| Equipamento especial | 70,83±5,89 | 60,18±20,63 | 0,251 |
| Dor e aborrecimento | 33,41±15,83 | 43,40±23,75 | 0,178 |
| Acesso a serviços | 76,97±17,84 | 52,48±23,75 | 0,019* |
| Saúde dos pais | 81±18,45 | 74,16±12,05 | 0,192 |

M= média; DP = desvio padrão; * valor significativo no Teste T de *Student*.

Fonte: pesquisa de campo

Já na comparação entre o estado de saúde e de qualidade de vida considerando o grupo socioeconômico, sendo possível perceber que não existem diferenças significativas entre as médias dos grupos ($p > 0,05$) nessas variáveis, conforme demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4. Comparação entre as médias do estado de saúde e qualidade de vida dos grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis socioeconômicos.

| Variáveis | Grupo de melhor nível socioeconômico | Grupo de pior nível socioeconômico | <i>p</i> |
|-------------------|--------------------------------------|------------------------------------|----------|
| | <i>M±DP</i> | <i>M±DP</i> | |
| | Estado de Saúde | 186,57±125,50 | |
| Qualidade de vida | 67,16±9,33 | 67,13±11,94 | 0,497* |

M= média; DP = desvio padrão; * Teste T de *Student*.

Fonte: pesquisa de campo

DISCUSSÃO

Os resultados desta amostra apresentaram maior frequência de crianças com PC nos níveis altos de função motora grossa (GMFCS – E & R IV e V) e se assemelham a alguns estudos¹⁶⁻¹⁸ já descritos. Destaca-se que a essência deste instrumento “está em determinar qual o nível que melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou jovem apresentam”³. Assim, a maioria dessas crianças avaliadas demonstra considerável comprometido de motricidade ampla (andam utilizando dispositivo manual de mobilidade, como muletas e andadores, automobilidade com limitações e transportados em cadeira de rodas).

Já a estratificação do nível social trouxe que a maior parte das crianças com PC está inserida em um contexto familiar de menor condição socioeconômica (classe C e D). Tal característica foi percebida em outras pesquisas brasileiras^{6, 18-21} o que intensifica a hipótese de uma maior prevalência

da PC em crianças inseridas em famílias com menores condições socioeconômicas.

Nesta seara, pessoas com deficiência pertencem a grupos sociais mais vulneráveis, cuja justificativa está fundamentada por suas próprias especificidades e por pertencerem ao estrato populacional mais pobre²². E por conseguinte, quanto mais paupérrima forem as condições familiares, maior será o impacto negativo na vida da criança com deficiência em termos de oportunidades para seu desenvolvimento e de sua transformação cidadã²³.

Quanto ao estado de saúde geral dado pelo Protocolo DFS – PC das crianças de Uruguiana, mesmo obtendo resultado favorável ($M = 165$), destaca-se que ele foi pior que os de crianças com PC de Ribeirão Preto, no estado de São Paulo ($M = 123,58$)⁷. Assim, o contexto biopsicossocial das crianças com PC de Uruguiana tende a interferir mais negativamente em suas vidas.

Já a qualidade de vida das crianças com PC, no geral, também se encontrou favorável ($M = 67,15$), contudo a alteração motora da PC, por mais que seja mínima, já é capaz prejudicar a qualidade de vida infantil²⁴. Em outro estudo, o resultado foi desfavorável ($M = 38,29$)⁹. Desta forma, o grau de comprometimento motor e a idade impactam a qualidade de vida de crianças com PC¹⁷. Para tanto, já se sabe que a ocorrência de uma alteração em um domínio do CP QOL Child: questionário para cuidadores primários (4-12 anos), diretamente, o outro domínio também estará alterado. Desta forma a qualidade de vida da criança com PC é afetada por efeito cascata a partir da alteração de um só domínio²⁵.

Na Espanha, um estudo²⁶ concluiu que os pais de crianças com PC perceberam a qualidade de vida de seus filhos muito inferior quando comparada às de outras crianças europeias. No Brasil, um estudo²⁷ obteve depoimentos de mães onde estas relataram que seus filhos com PC apresentam uma qualidade de vida ruim. Já outro estudo²⁸ demonstrou que todos os pacientes com PC apresentam qualidade de vida deficitária, em que aqueles que tiveram maior nível de comprometimento motor obtiveram maiores pontuações em cada domínio do Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), indicando pior qualidade de vida. Entretanto, outro estudo²² demonstrou inexistir associação entre o grau de incapacidade física da criança com PC e o escore de qualidade de vida na percepção materna. Desta forma, pela qualidade de vida abarcar várias concepções de vida e o contexto bioecológico exercer diretamente influência sobre a qualidade de vida de crianças com PC, verifica-se essa variedade de apontamentos e análises diferentes na literatura científica.

Quanto o nível da função motora grossa, ele interferiu significativamente nas médias ($p < 0,05$) do estado de saúde, quando comparados os níveis mais baixos com os mais altos de GMFCS – E & R. Portanto, afirma-se que a maioria das crianças com PC apresentam vulnerabilidade para com suas atividades (execução de uma tarefa) e participações (envolvimento em situações de vida diária) no contexto uruguaianense, visto suas funções (fisiologia corporal) e estruturas do corpo (anatomia corporal) apresentarem sérios problemas, conforme pressupostos da CIF²⁹.

Na análise dimensional do Protocolo DFS – PC, a dimensão A – Estado de Consciência Geral, C – Percepção Auditiva, E – Percepção Visual e F – Percepção Sensorial não apresentaram diferença significativa das médias ($p > 0,05$) entre os grupos pesquisados. Estas quatro dimensões estão relacionadas às partes sensorio-perceptuais e cognitivas da PC, o que demonstra que mesmo crianças com menores alterações motoras podem apresentar mínimas disfunções nestes quesitos avaliados. Este fato é justificado pela heterogeneidade de consequências da PC frente ao desenvolvimento encefálico e funcional, as quais modulam a intensidade do comprometimento, a limitação nas atividades e a participação humana³⁰.

Quanto ao nível da função motora grossa, foi verificado que também interferiu significativamente nas médias ($p < 0,05$) da qualidade de vida infantil, quando comparados os níveis mais baixos (GMFCS – E & R I, II e III) com os mais altos (GMFCS – E & R IV e V). Esse resultado sugere que a qualidade de vida de crianças com PC parece ser, parcialmente, influenciada pela gravidade da PC, ou seja, quanto maior o nível do GMFCS – E & R, menor é a qualidade de vida³¹.

Na análise dimensional do CP QOL Child, questionário para cuidadores primários (4-12 anos)

em relação aos diferentes níveis de GMFCS – E & R das crianças com PC, foi possível verificar que as seções Atividade coletiva, Comunicação, Saúde e Acesso a serviços apresentaram resultados significativos entre suas médias ($p < 0,05$).

Especificamente, o grupo de crianças com PC de níveis mais elevados de GMFCS – E & R apresentou menor acesso ao tratamento e a grupos de apoio social. Crianças com PC com maiores limitações nas funções e estruturas corporais, assim como nas atividades e participações, necessitam de um amplo suporte profissional (médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros) e familiar para conduzir seu dia a dia. Outra inferência é a arquitetura urbana (fatores contextuais) que se apresentam com barreiras e desfavorecem sumariamente o esforço familiar em promover ações de inclusão social nessas crianças.

Embora não significativa, foi percebido que a média do item Saúde dos pais/responsáveis do grupo de maior nível de GMFCS – E & R (IV e V) apresenta maior comprometimento. É sabido que pelo fato de a PC ser uma condição complexa e crônica, suas consequências afetam também a qualidade de vida dos pais/responsáveis desse público infantil. Isso pode ser confirmado por pesquisas brasileiras em que os resultados apontaram uma interferência negativa da PC sobre a qualidade de vida dos pais/responsáveis de pessoas com PC³²⁻³⁵. Entretanto, um estudo anterior³³ demonstrou que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC não foi influenciada pelo grau de limitação funcional das suas crianças. Nele houve ausência de correlação significativa entre o GMFCS e a pontuação da qualidade de vida mensurada pelo questionário SF – 36 (Short Form – 36). Dessa forma, por prudência aponta-se ser importante o suporte terapêutico e social da família na suplementação do tratamento de reabilitação da criança com PC.

Quanto a possível influência do fator socioeconômico em relação ao estado de saúde e qualidade de vida, foi demonstrado que ele não influenciou nos valores das médias atribuídos a essas variáveis ($p > 0,05$) nesse grupo de crianças com PC de Uruguaiana. O mesmo aconteceu na segmentação dos 16 itens do Protocolo DFS – PC e das oito dimensões do questionário para cuidadores primários (4-12 anos). Este desfecho vem contra a perspectiva inicial, visto que as famílias de crianças com PC viverem em um município com médio/baixo Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE) para a Renda em 2016, ocupando a posição 402ª de um total de 497 municípios do RS¹⁰.

Para tanto, sustenta-se o fato de o nível socioeconômico ter condições de influenciar a gravidade do quadro e o desenvolvimento da criança com PC. Um estudo trouxe em seus resultados que o nível socioeconômico não afetou o desempenho funcional de crianças com PC leve, entretanto, aquelas com PC moderada e de classe econômica baixa obtiveram valores da função social menor aos daquelas pertencentes à classe econômica superior. Já, o grupo com PC grave e de nível socioeconômico inferior ficaram aquém nas habilidades de autocuidado e mobilidade, quando comparado ao grupo com PC pertencentes ao nível socioeconômico alto¹⁹. Ao mesmo instante, outro estudo³⁷ apontou que o contexto ambiental e o nível socioeconômico das famílias podem influenciar na mobilidade e na utilização de dispositivos de suporte (cadeira de rodas) por crianças com PC. Nele houve diferenças na acessibilidade doméstica por crianças com PC de diferentes níveis socioeconômicos.

Diante disso, concorda-se com Andrade et al.³⁸ quanto à afirmação da relevância em se considerar o nível socioeconômico familiar como uma barreira, ou, facilitador na engrenagem de uma ação de reabilitação neurofuncional, merecendo ser observado no atendimento neuropediátrico.

CONCLUSÃO

Por fim, conclui-se que o nível de estado de saúde e da qualidade de vida geral de crianças com PC residentes em Uruguaiana estão satisfatórios, onde o nível da função motora grossa das crianças com PC interferiu nas médias destas duas variáveis. Em contraponto, o nível socioeconômico não apresentou diferença entre as médias das variáveis estudadas.

Pelo fato de o estado de saúde e da qualidade de vida apresentar múltiplas facetas dimensionais

para a sua mensuração, tanto intrínsecas quanto extrínsecas à criança, o nível socioeconômico foi insuficiente para prover resultados significativos entre as médias desse grupo de crianças com PC. Assim, acredita-se que a falta de uniformização nos grupos quanto à estratificação da classe socioeconômica das famílias uruguaianenses tenha contribuído para esse desfecho.

Por fim, por este estudo apresentar resultados que advêm de uma amostra não probabilística, entende-se que não se deva extrapolar esses resultados a toda população de crianças com PC de Uruguaiana. Outro ponto a considerar é que os resultados das variáveis estudadas advêm das percepções dos pais/responsáveis e não das crianças avaliadas. A continuidade desse estudo prossegue longitudinalmente, inserido em um projeto maior que analisa as crianças com PC inseridas no contexto do Pampa Gaúcho com enfoque para a saúde, a qualidade de vida e inclusão social.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Brasil pelo apoio com bolsa junto ao Programa Suporte à Pós-Graduação de Instituições de Ensino Particulares (PROSUC), Modalidade II.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Uruguaiana.

Às famílias e às crianças participantes do estudo.

Contribuição dos Autores

CCS: concepção, planejamento e desenvolvimento metodológico, coleta de dados, análise/interpretação dos resultados e redação final do texto.

JSR: concepção, planejamento e desenvolvimento metodológico, análise/interpretação dos resultados e redação final do texto.

GRS: correção metodológica, análise/interpretação dos resultados e redação final do texto.

SG: correção metodológica, análise/interpretação dos resultados e redação final do texto.

RSB: correção metodológica, análise/interpretação dos resultados e redação final do texto.

Conflito de Interesse

Os autores declaram que não há conflito de interesse

REFERÊNCIAS

- 1 Pato TR, Pato TR, Souza DR, Leite HP. Epidemiologia da paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica*. 2002;9(2):71-76. Disponível em doi: 10.5935/0104-7795.20020004.
- 2 Baladi ABPC, Castro NMD, Moraes MC Filho. Paralisia Cerebral. In: Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis MEP, Hebert SK. AACD Medicina e Reabilitação. Porto Alegre: Artes Médicas; 2007.
- 3 Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS - E & R: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, Ampliado e Revisto. Tradução Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. (Tradução de Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised (GMFCS - E & R); 2007. Disponível em https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf.

4. Binha AMP, Maciel SC, Bezerra CCA. Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na AACD - São Paulo. *Acta Fisiátrica*. [Internet]. 2018;25(1):1-6. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/158818>.
5. Zampieri LM. *Elaboração do Protocolo de Avaliação do Desempenho Funcional e Participação Social de Crianças com Paralisia Cerebral baseado na Classificação Internacional Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [Dissertação]*. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014. 157 p.
6. Zampieri LM, Santos JL, Pfeifer LI. Validade discriminante do protocolo de desempenho funcional e social de crianças com paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica*. 2016; 23(2): 66-72. Disponível em doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160014>.
7. Zampieri LM. *Validade concorrente, sensibilidade e praticabilidade do protocolo de avaliação do desempenho funcional e participação social de crianças com paralisia cerebral baseado na classificação internacional de funcionalidade incapacidade e saúde – CIF [Tese]*. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2016.
8. Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK, et al. *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual* Melbourne: University of Melbourne; 2013. Disponível em <https://www.ausacpdm.org.au/wp-content/uploads/2019/01/CPQOL-Child-manual.pdf>.
9. Bracciali LMP et al. Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Child): tradução e adaptação para língua portuguesa. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* [online]. 2013;23(2):157-163.
10. Fundação de Economia e Estatística Siegfried Emanuel Heuser. *Indicadores. IDESE. Série Histórica Nova Metodologia. Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDese) dos municípios do Rio Grande do Sul – 2016. Municípios. FEE - Fundação de Economia e Estatística. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.* Disponível em <https://www.fee.rs.gov.br/indicadores/indice-de-desenvolvimento-socioeconomico/serie-historica-nova-metodologia/?unidade=municipios>.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 13 de junho de 2013. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
12. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Brazilian Journal of Physical Therapy* [online]. 2010;14(6):537-544. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-3555201000600013>.
13. Silva DBR, Dias LB, Pfeifer LI. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. 2016;23(2):142-147. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/14396823022016>.
14. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. *Critério de Classificação Econômica Brasil 2018*. São Paulo; 2018. Disponível em <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
15. Vasconcelos VM. *Tradução, adaptação e validação da Cerebral Palsy Quality of Life: Aplicação em pais de crianças com paralisia cerebral (Tese)*. Fortaleza: Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará; 2013. Disponível em <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/9214>.
16. Coimbra CS, Müller AB. Comprometimento funcional, condição socioeconômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2017;9(3):208-222. Disponível em doi: 10.3895/rbqv.v9n3.6926.
17. Bracciali LMP, Ferronato BP, Rubira APFA, Reganhan WG, Sankako AN, Gonçalves AG, Speciali DS. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*. 2016;8(1):57-69. doi 10.3895/rbqv.v8n1.3700.
18. Toledo CAW, Pereira CHCN, Vinhaes MM, Lopes MIR, Nogueira MARJ. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Acta Fisiátrica*. 2015;22(3):118-122. Disponível em doi: https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150023_

19. Assis-Madeira EA, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Revista Paulista de Pediatria*. 2013;31(1):51-57. Disponível em doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822013000100009>.
20. Correia VD, Salimene ACM. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. *Acta Fisiátrica*. 2016;23(1):16-19. Disponível em doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160004>.
21. Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014;22(3):440-447. Disponível em doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>.
22. Silva LP, Amaral VC, Cymrot R, Saeta BRP, Blascovi-Assis SM. Mother's Perception of the Quality of Life of their Children with Cerebral Palsy. *Clinics Mother Child Health*. 2015;12(3):1000187,1-4. Disponível em doi: [10.4172/2090-7214.1000187](https://doi.org/10.4172/2090-7214.1000187).
23. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. 2004;26(1):183-191. Disponível em doi: <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1658>.
24. Christofolletti G, Hygashi F, Godoy ALR. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *Fisioterapia em Movimento*. 2007; 20(1):37-44. Disponível em <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/18833>.
25. Vasconcelos VM, Carvalho ZMF, Ximenes LB, Reis PAMR, Martins MC. Domínios de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: estudo transversal. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2014;13(4):613-621. Disponível em doi: <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144961>.
26. Melo ELA, Corbella MB, Baz MBO, Alonso MAV, Martínez BA, Gómez-Vela M, et al. Calidad de vida em niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*. 2012;25(4):426-434. Disponível em doi: <http://dx.doi.org/10.5020/2545>.
27. Vasconcelos V, Frota M, Pinheiro A, Gonçalves M. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enfermagem*. 2010;15(2): 238-244. Disponível em doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>.
28. Lopes DV, Zampieri LM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com paralisia cerebral. *Temas sobre Desenvolvimento*. 2008;16(95):251-256.
29. Organização Mundial da Saúde. CIF – CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.
30. Russell DJ, Rosenbaum PL, Lisa M, Avery LM, Lane M. Medida da Função Motora Grossa: [GMFM - 66 & GMFM - 88] Manual do usuário. Tradução de Luana Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. 1. ed. São Paulo: Memnon; 2011.
31. Souza AC, Oliveira ESG, Guimarães EMF, Teixeira CCF, Souza JD. Correlação entre a gravidade da paralisia cerebral e a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores. *Pediatria Moderna*. 2012;XLVIII(2):193-197.
32. Santos CC, Renner JS, Barbosa MLL A interferência da paralisia cerebral no processo de adoecimento de famílias brasileiras. *Lecturas: Educación Física y Deportes*. 2016;214(42). Disponível em <https://www.efdeportes.com/indic214.htm>.
33. Ferreira MC, Di Naccio, BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*. 2015;22(1): 9-13. Disponível em doi: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150003>.
34. Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014;22(3): 440-447. Disponível em doi: [10.1590/0104-1169.3409.2435](https://doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435).

35. Oliveira MF, Silva LM, Oliveira FT, Gomes TT. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Journal of the Health Sciences Institute*. 2013; 31(4):421-424. Disponível em https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2013/04_out-dez/V31_n4_2013_p421-424.pdf.
36. Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2008;15(3):292-297. Disponível em doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502008000300013>.
37. Cury VCR, Figueiredo PRP, Mancini MC. Cenários ambientais e status socioeconômico das famílias influenciam a mobilidade e o uso de dispositivos de mobilidade por crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2013;71(2):100-105. Disponível em doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2013005000003>.
38. Andrade PMO, Ferreira FO, Vasconcelos AG, Lima EP, Haase VG. Perfil cognitivo, déficits motores e influência dos facilitadores para reabilitação de crianças com disfunções neurológicas. *Revista Paulista de Pediatria*. 2011; 29(3):320-327. Disponível em doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822011000300003>.