

Artigo Original

Mobilidade funcional e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Functional mobility and quality of life of children and adolescents with cerebral palsy

Luiza Gonçalves Rosa¹, Carla Skilhan de Almeida¹, Laís Rodrigues Gerzson¹

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brasil.

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral (PC) ocasiona limitações funcionais e de locomoção, que interferem nas atividades e participação social com impacto na qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Verificar a influência das características clínicas (dados gestacionais), sociodemográficas na mobilidade funcional e QV de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC. **Método:** Estudo transversal, composto por 16 crianças/adolescentes com diagnóstico de PC, juntamente com seus pais e/ou responsáveis. Foram avaliados os dados sociodemográficos, as características clínicas das crianças/adolescentes, a classificação da função motora grossa (GMFCS), a qualidade de vida através do Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) versão 3.0 e a mobilidade com a escala de Mobilidade Funcional (FMS). **Resultados:** A idade média das crianças foi de 10,3 ± 4,3 anos. A topografia e tipo de PC mais encontrado foi a quadriplegia espástica. A maioria dos indivíduos apresentaram GMFCS nível V e 43,8% utilizavam a cadeira de rodas para se locomover em 5 e 50 metros e 56,3% para se locomover em 500 metros. Ao correlacionar o GMFCS com a FMS (5, 50 e 500m) e com QV, foi possível observar um desfecho significativo nas quatro variáveis ($p < 0,001$) demonstrando que, quanto maior é a gravidade da PC, menor será a mobilidade funcional e a QV. **Conclusão:** As características clínicas e funcionais da PC influenciam na mobilidade e na QV de crianças/adolescentes com PC, demonstrando forte correlação entre GMFCS, mobilidade funcional e QV. Aqueles que apresentavam GMFCS V, apresentaram menor mobilidade funcional e menor QV.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Qualidade de Vida; Atividades Cotidianas, Políticas Públicas.

ABSTRACT

Background: Cerebral palsy (CP) causes functional limitations and difficulties in locomotion, which interfere with the activities and social participation of these subjects, consequently, in their quality of life (QL). **Objective:** to verify the influence of clinical characteristics (gestational data), sociodemographic on the functional mobility and QL of children and adolescents diagnosed with CP. **Method:** a cross-sectional study, composed of 16 children/adolescents diagnosed with CP, together with their parents and/or guardians. The sociodemographic data, clinical characteristics of the children/adolescents, gross motor function classification (GMFCS), quality of life through the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) version 3.0 and mobility with the Functional Mobility Scale (FMS) were evaluated. **Results:** The mean age of the children was 10.3 ± 4.3 years. The topography and type of CP most commonly found was spastic quadriplegia. Most individuals presented GMFCS level V and 43.8% used the wheelchair to move 5 and 50 meters and 56.3% to move 500 meters. When correlating the GMFCS with the FMS (5, 50, and 500m) and with QL, it was possible to observe a significant outcome in the four variables ($p < 0.001$) demonstrating that the greater the severity of CP, the lower the functional mobility and QL. **Conclusion:** the clinical characteristics of CP influence the functional mobility and QL of children/adolescents with CP, showing a strong correlation between GMFCS, functional mobility, and QL. Those who presented GMFCS V showed less functional mobility and lower QL.

Key-words: Cerebral Palsy; Quality of Life; Daily Activities, Public Policy.

Autora para correspondência: Laís Rodrigues Gerzson – gerzson.lais@yahoo.com.br

Submetido em 07/08/2023 | Publicado em 26/06/2024.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência física mais comum na infância. Caracteriza-se por um grupo de desordens motoras relacionadas à alteração da postura e do movimento de forma permanente, mas não imutável, resultante de uma lesão não progressiva no cérebro em desenvolvimento^{1,2}.

Crianças com PC, geralmente, apresentam alterações em estruturas e funções fisiológicas. Sendo assim, a fraqueza muscular é a deficiência primária presente em todas as crianças com PC. Ao compará-las com seus pares, apresentam 50% a menos de força muscular. Além disso, essas crianças possuem alteração no tônus postural e controle muscular seletivo, o que interfere na mobilidade funcional e, conseqüentemente, na forma como o indivíduo se locomove e interage com o ambiente^{2,3}. Em decorrência das diversas alterações de estruturas e funções corporais, muitos sujeitos com PC apresentam limitações funcionais, dificuldades de locomoção de forma crônica^{4,5}. Tais limitações podem interferir nas atividades e participação social dessas crianças e, conseqüentemente, na qualidade de vida (QV), uma vez que estas podem apresentar problemas emocionais e comportamentais além das limitações físicas^{6,7,8}.

Conhecer o impacto das doenças crônicas na QV dos pacientes e identificar quais domínios que estão mais afetados e vulneráveis é primordial para tomada de decisões terapêuticas^{9,10}. Nos últimos anos, tem se tornado de grande importância para a comunidade científica aprimorar o conhecimento de estratégias terapêuticas, para favorecer o bem-estar de sujeitos que possuem doenças ou conseqüências crônicas.

Ao correlacionar a função motora com a QV é possível obter uma visão mais humanística de atendimento à saúde, com um enfoque que vai além das limitações motoras, na tentativa de abordar o bem-estar relacionado à condição de saúde de forma mais ampla. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi verificar a influência das características clínicas, dos dados gestacionais, das variáveis sociodemográficas na mobilidade funcional e QV de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC

MÉTODOS

Delineamento e participantes

Este foi um estudo transversal, com amostra por conveniência e não probabilística. Os dados foram coletados entre os meses de julho e agosto de 2022, sendo a amostra constituída por crianças/adolescentes com diagnóstico de PC, que estavam em atendimentos em uma clínica particular de fisioterapia neurofuncional, juntamente com seus pais e/ou responsáveis. Foram incluídos no estudo, crianças/adolescentes na faixa etária de quatro a 18 anos de idade, de ambos os sexos, na cidade de Pelotas/RS. Foram excluídos da pesquisa pacientes com síndromes genéticas ou com outras patologias neurológicas associadas.

Procedimentos e instrumentos de avaliação

A coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas: primeiramente, foram contatados pais e/ou responsáveis de todos os pacientes que cumprissem os critérios de inclusão. Foi realizada uma entrevista com os pais e/ou responsáveis com uma ficha elaborada pela pesquisadora, com informações referentes às características clínicas das crianças e dos adolescentes, gestação e dados sociodemográficos¹¹. Em seguida, realizou-se avaliação com os instrumentos *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds^{QL}), Escala de Mobilidade Funcional (FMS) e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

O instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (Peds^{QL}) módulo de paralisia cerebral versão 3.0 foi utilizado para avaliar a QV de crianças/adolescentes com PC pela percepção dos pais. Considerado um instrumento genérico e específico, composto por 35 itens, divididos em sete domínios: “atividades diárias”, “atividades escolares”, “movimento” e “equilíbrio”, “dor”, “fadiga”, “atividades alimentares” e “fala/comunicação”. Por ser um questionário específico para cada faixa etária, correspondente à idade de dois/quatro anos, formado por 22 itens: atividade cotidianas, movimento e equilíbrio, dor, fadiga e alimentação. A pontuação de cada item é de 0 a 4, sendo 0 (nunca), 1 (quase nunca), 2 (algumas vezes), 3 (frequentemente), 4 (quase sempre). Os itens pontuados são transformados em uma escala linear inversa de valores de 0 a 100, sendo 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 e 4 = 0. A média de cada domínio é pontuado pela soma dos itens e dividido pelo número de itens respondidos, sendo que, se mais de 50% dos itens de um domínio não forem respondidos, a pontuação desse domínio não é computada. Para gerar o escore total da escala, a média é calculada como a soma de todos os itens sobre o número de itens respondidos em todos os domínios, sendo que, a maior pontuação, corresponde a uma melhor qualidade de vida¹².

Nesse estudo, foi utilizado apenas a versão para pais e/ou responsável (is) do PedsQL™ 3.0¹², visto que muitas crianças/adolescentes com diagnóstico de PC apresentavam dificuldades de comunicação, o que dificultaria o preenchimento do questionário.

No segundo momento, foi aplicada a Escala FMS para a avaliação da mobilidade funcional, que consiste em uma avaliação da capacidade de locomoção em diferentes distâncias. A avaliação foi feita através de três perguntas para os responsáveis: 1- Como sua criança se locomove em curtas distâncias em casa? (5m); 2. Como sua criança se locomove na sala de aula e entre as salas na escola? (50m); 3. Como sua criança se locomove em longas distâncias, como por exemplo, para ir ao shopping center? (500m). A classificação é feita de 1 a 6 de acordo com o equipamento utilizado, sendo: 1 = utiliza cadeira de rodas e pode ficar em pé para realizar transferências, pode subir alguns degraus com ajuda de outra pessoa ou usando andador; 2 = utiliza andador sem ajuda de outras pessoas; 3 = utiliza muletas sem ajuda de outra pessoa; 4 = utiliza uma ou duas bengalas sem ajuda de outra pessoa e pode usar os móveis ou paredes para se apoiar; 5 = é independente em superfície térrea, não precisa do auxílio de dispositivo de mobilidade, nem da ajuda de outras pessoas, mas necessita de um corrimão para escadas ; 6 = é independente em qualquer superfície incluindo terrenos irregulares, calçadas e/ou ambientes com aglomeração; C - engatinha para se locomover; N - não completa a distância¹³.

Todos os pacientes foram classificados pelo GMFCS, um instrumento padronizado, validado e confiável, que classifica as crianças com PC em níveis I a V, baseando-se em suas habilidades funcionais e limitações, com ênfase no sentar-se e andar¹⁴.

Esses níveis são diferenciados por características gerais, mas o instrumento também acrescenta características específicas para grupos de diferentes faixas etárias. Sendo assim, nas características gerais, o nível I é o mais leve, no qual a criança anda sem limitações; no nível II, ela anda com limitações; no nível III, anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; no nível IV, há limitações na auto-mobilidade e a criança pode utilizar mobilidade motorizada e, no nível V, a criança é transportada em cadeira de rodas manual¹⁵.

A escala permite uma comunicação clara entre os profissionais de saúde para classificar pacientes com PC, comparar as pesquisas clínicas, bem como, proporcionar prognóstico de mobilidade e locomoção. Alguns estudos sugerem que a classificação do GMFCS possui estabilidade, isto é, a criança tende a permanecer no mesmo nível, embora seja possível que mude através de programas de reabilitação¹⁶.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CEP - UFRGS), com o número do parecer 5.487.969 (CAEE: 59131022.8.0000.5347).

Análise estatística

As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartílica. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas.

As medianas foram comparadas com os testes de *Kruskal-Wallis* em conjunto com a análise de comparações múltiplas de *Bonferroni* ou *Mann-Whitney*. Para associação entre as variáveis numéricas e ordinais utilizou-se o teste da correlação de *Spearman* foi utilizado.

Para associação entre as variáveis categóricas foi aplicado o teste qui-quadrado de *Pearson*.

O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,050$) e as análises foram realizadas no programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 27.0.

RESULTADOS

Foram avaliadas 16 crianças/adolescentes com diagnóstico de PC. Os dados referentes à caracterização da amostra estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da amostra.

Variáveis	n=16
Idade da criança (anos) – média ± DP	10,3 ± 4,3
Idade da mãe (anos) – média ± DP	38,8 ± 8,0
Idade do pai (anos) – média ± DP	42,7 ± 11,9
Sexo da criança – n (%)	
Feminino	8 (50,0)
Masculino	8 (50,0)
Escolaridade da mãe – n (%)	
Fundamental 2 completo*	3 (18,8)
Médio	7 (43,8)
Superior	6 (37,5)
Escolaridade do pai – n (%)	
Fundamental 1 completo**	1 (6,3)
Fundamental 2 completo*	5 (31,3)
Fundamental 2 incompleto	1 (6,3)
Médio	5 (31,3)
Superior	4 (25,0)
Raça da mãe – n (%)	
Branca	15 (93,8)
Parda	1 (6,3)
Raça do pai – n (%)	
Branca	15 (93,8)
Pardo	1 (6,3)
Profissão da mãe – n (%)	
Dona de casa	5 (31,3)
Professora	3 (18,8)
Outros***	8 (49,9)
Profissão do pai – n (%)	
Aposentado	3 (18,8)
Pedreiro	2 (12,5)
Motorista de aplicativo	2 (12,5)
Outros****	9 (56,2)
Idade Gestacional ao nascimento – média ± DP	35,6 ± 4,1
Dados da gravidez (planejada) – n (%)	
Sim	10 (71,4)
Não	4 (28,6)
Tipo de parto***** – n (%)	
Normal	5 (35,7)
Césaria	9 (64,3)
Causa da PC ***** – n (%)	
Anóxia neonatal	5 (41,7)
Prematuridade	4 (33,3)
Infecções externas	2 (16,7)
AVC	1 (8,3)
Tipo de PC – n (%)	
Espástica	14 (87,5)
Discinética	1 (6,3)
Ataxica	1 (6,3)
GMFCS – n (%)	
I	3 (18,8)
II	2 (12,5)
III	3 (18,8)
IV	2 (12,5)
V	6 (37,5)

Legenda: PC: Paralisia Cerebral; AVC: Acidente Vascular Cerebral; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; *Fundamental 1 completo (1º ao 5º ano); ** Fundamental 2 completo (6º ao 9º ano). Outros*** bancária (1), cabelereira (1), cirurgiã dentista (1), cuidadora de idosos (1), doceira (1), empresária (1), marmorista (1) e técnica de enfermagem (1). Outros**** cirurgião dentista (1), corretor de **[continua]**

[continuação] imóveis (1), empresário (1), engenheiro agrônomo (1), frentista (1), marmorista (1), motorista (1), músico (1) porteiro (1). ***** duas são adotadas e não tem a informação. ***** não soube informar em quatro casos.

Na Tabela 2, encontram-se os resultados referentes à mobilidade funcional, onde, 43,8% utilizavam a cadeira de rodas para se locomover entre 5 e 50 metros. No entanto, 56,3% utilizavam para se locomover distâncias de 500 metros, ou seja, indicando que a necessidade do uso desse dispositivo para percorrer grandes distâncias.

Tabela 2. Mobilidade Funcional em 5, 50 e 500m.

FMS	n=16
5 metros – n (%)	
Cadeira de rodas	7 (43,8)
Andador	6 (37,5)
Independente térreo	1 (6,3)
Independente todas superfícies	2 (12,5)
50 metros – n (%)	
Cadeira de rodas	7 (43,8)
Andador	6 (37,5)
Independente térreo	2 (12,5)
Independente todas superfícies	1 (6,3)
500 metros – n (%)	
Cadeira de rodas	9 (56,3)
Andador	4 (25,0)
Independente térreo	2 (12,5)
Independente todas superfícies	1 (6,3)

Legenda: FMS: Escala de mobilidade funcional.

Abaixo, serão relatadas as associações das características da amostra com a mobilidade e QV.

No que se refere às variáveis sobre dados da gravidez, diagnóstico e tipo de PC, não foram encontradas associações com a mobilidade funcional e QV, provavelmente devido ao tamanho amostral.

Dados interessantes neste estudo demonstram o maior nível de escolaridade superior das mães (37,5%) em relação aos pais (25%). Ao correlacionar a escolaridade da mãe com a mobilidade funcional (5, 50 e 500m) e a QV, foi possível observar um efeito significativo ($p=0,003$; $0,003$; $0,003$ e $0,036$ respectivamente) evidenciando que quanto maior a escolaridade da mãe, melhor as variáveis referidas do seu filho.

Ao correlacionar o GMFCS com a mobilidade funcional (5, 50 e 500m) e com QV foi possível observar um desfecho significativo nas quatro variáveis ($p<0,001$), demonstrando que, quanto maior for a gravidade da PC (GMFCS nível V), menor será a mobilidade funcional e a QV.

A topografia da PC foi outra característica clínica que obteve significância na associação da mobilidade funcional de 50 e na QV. Ou seja, os participantes com quadriplegia apresentaram menores pontuações, tanto em uma, quanto na outra.

Na percepção da QV, foi possível constatar que as dimensões “atividades cotidianas” e “atividades escolares” foram as mais impactadas negativamente pelas crianças/adolescentes e a “dor” e a “fadiga” foram as dimensões que apresentaram melhores resultados (Tabela 3).

Tabela 3. Domínios da QV que foram mais afetados.

QV	Mediana (P25 – P75)
Atividade cotidiana	9,72 (0,0 – 44,6)
Atividade escolar	18,8 (0,0 – 79,7)
Movimento e equilíbrio	60,0 (37,5 – 75,0)
Dor	81,2 (45,3 – 97,0)
Fadiga	75,0 (51,6 – 89,1)
Alimentação	48,0 (2,5 – 88,8)
Comunicação	37,5 (1,6 – 100,0)

Legenda: QV: qualidade de vida.

Ao analisar as dimensões com a mobilidade funcional, observa-se que a dimensão “atividades cotidianas” apresentou menor pontuação, visto que essas atividades estão diretamente relacionadas a funcionalidade e mobilidade. As “atividades escolares” e a “alimentação” também obtiveram resultado significativo ao serem associadas á mobilidade funcional em 5 e 50m com a QV. Ainda, destaca-se que a comunicação também teve significância na correlação com a mobilidade funcional em 5m com a QV. As dimensões com a mobilidade funcional estão descritas na Tabela 4.

Tabela 4. Associação entre mobilidade e QV.

QV	CR	Andador	IT	IS	p
	Mediana (P25 – P75)	Mediana (P25 – P75)	Mediana (P25 – P75)	Mediana (P25 – P75)	
Mobilidade					
5 m					
Atividade cotidiano	0 (0-2,77) ^a	27,8 (8,3-46,5) ^{ab}	44,6 (44,6-44,6) ^{ab}	70,8 (63,8-77,7) ^b	0,012
Atividade escolar	0 (0-0) ^a	68,8 (28,1-87,5) ^b	18,8 (18,8-18,8) ^{ab}	84,4 (81,3-87,5) ^b	0,018
Movimento e equilíbrio	35 (0-70)	52,5 (45-67,5)	85 (85-85)	90 (80-100)	0,060
Dor	43,8 (18,8-100)	71,9 (54,7-85,9)	-	90,6 (81,3-100)	0,422
Fadiga	68,8 (50-75)	68,8 (42,2-81,3)	100 (100-100)	96,9 (93,8-100)	0,116
Alimentação	0 (0-37,5) ^a	72,5 (33,3-100) ^b	70 (70-70) ^{ab}	92,5 (85-100) ^b	0,036
Comunicação	12,5 (0 – 37,5) ^a	100 (29,7-100) ^b	0 (0-0) ^{ab}	100 (100-100) ^b	0,025
Total	12,9 (6,4-37,8) ^a	58,6 (43,0-70,0) ^b	52,4 (52,4-52,4) ^{ab}	88,2 (86,4-90) ^b	0,013
Mobilidade					
50 m					
Atividade cotidiano	0 (0-2,77) ^a	27,8 (8,3-46,5) ^b	61,2 (44,6-77,7) ^b	63,8 (63,8-63,8) ^b	0,013
Atividade escolar	0 (0-0) ^a	68,8 (28,1-87,5) ^b	53,1 (18,8-87,5) ^{ab}	81,3 (81,3-81,3) ^{ab}	0,028
Movimento e equilíbrio	35 (0-70)	52,5 (45-67,5)	82,5 (80-85)	100 (100-100)	0,058
Dor	43,8 (18,8-100)	71,9 (54,7-85,9)	81,3 (81,3-81,3)	100 (100-100)	0,545
Fadiga	68,8 (50-75)	68,8 (42,2-81,3)	96,9 (93,8-100)	100 (100-100)	0,116
Alimentação	0 (0-37,5) ^a	72,5 (33,3-100) ^b	85 (70-100) ^b	85 (85-85) ^{ab}	0,039
Comunicação	12,5 (0-37,5)	100 (29,7-100)	50 (0-100)	100 (100-100)	0,090
Total	12,9 (6,4-37,8) ^a	58,7 (43,0-70,0) ^b	71,2 (52,4-90) ^b	86,4 (86,4-86,4) ^b	0,017
Mobilidade					
500 m					
Atividade cotidiano.	0 (0-9,72) ^a	34,7 (6,3-50,6) ^{ab}	61,2 (44,6-77,7) ^b	63,8 (63,8-63,8) ^{ab}	0,034
Atividade escolar	0 (0-9,37)	68,8 (43,8-84,4)	53,1 (18,8-87,5)	81,3 (81,3-81,3)	0,052
Movimento e equilíbrio	45 (5-67,5) ^a	60,0 (51,3-72,5) ^{ab}	82,5 (80-85) ^b	100 (100-100) ^b	0,040
Dor	81,2 (25-93,8)	59,4 (51,6-90,6)	81,3 (81,3-81,3)	100 (100-100)	0,593
Fadiga	68,8 (46,9-75)	68,8 (43,8-93,8)	96,9 (93,8-100)	100 (100-100)	0,107
Alimentação	10 (0-51,3)	77,5 (44,5-100)	85 (70-100)	85 (85-85)	0,057
Comunicação	25 (0-37,5)	100 (29,7-100)	50 (0-100)	100 (100-100)	0,256
Total	32,9 (7,5-39,3) ^a	60,4 (47,7-71,4) ^b	71,2 (52,4-90) ^b	86,4 (86,4-86,4) ^{ab}	0,022

Legenda: QV: qualidade de vida; CR: cadeira de rodas; IT: Independente Térreo; IS: Independente em todas as superfícies. ^{a,b} Letras iguais não diferem pelo teste de Bonferroni a 5% de significância.

DISCUSSÃO

O presente estudo verificou a influência das características clínicas e das variáveis sociodemográficas na mobilidade funcional e QV de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC. Alguns dados amostrais foram interessantes e podem criar premissas para futuras políticas públicas.

Foi observado um nível maior de escolaridade das mães quando comparado aos pais e, ao correlacionar a escolaridade da mãe com a mobilidade funcional (5, 50 e 500m) e a QV, foi possível analisar que é melhor as variáveis referidas do seu filho quanto maior for a escolaridade da mãe. Este fator pode ser um indicador de saúde das crianças e adolescentes por possuírem maior compreensão sobre o estado de saúde dos seus filhos. Pode-se referir que é uma variável de impacto persistente no desenvolvimento da criança, influenciando o cuidado, a organização e as oportunidades motoras disponibilizadas. Na pesquisa de Zago *et al.*,¹⁷ verificaram o desenvolvimento infantil de crianças de alto risco (riscos biológicos e ambientais) que se associava com a baixa escolaridade materna, à relação monoparental, receptividade dos pais e intercorrências neonatais. Além disso, Lundborg *et al.*,¹⁸ analisaram os efeitos da reforma educacional dos pais na Suécia e, os resultados, detectaram que a educação materna tem correlação positiva com as habilidades e estado saúde da sua prole. De fato, a escolaridade dos responsáveis mostra-se um fator de proteção. A primeira premissa seria, um incentivo financeiro para pessoas que concluíssem, por exemplo, o ensino médio ou curso técnico.

Em relação à idade gestacional ao nascimento, predominou o parto prematuro em uma gestação planejada, com tipo de parto cesária e a anóxia perinatal como a principal causa da PC, seguida pela própria maturidade. Aqui há algumas discussões pertinentes. Como os sujeitos do estudo apresentavam uma média de idade de 10 anos, questionou se o diagnóstico do momento da lesão cerebral foi correto. Por muito tempo, acreditou-se que a lesão acontecia durante o parto. Porém, estudos mais recentes e acurados¹⁹, verificaram que apenas 10% das lesões encefálicas foram perinatais. As lesões, em sua maioria, ocorrem na fase pré-natal e, por isso, os bebês nascem prematuros ou fazem lesão cerebral após o parto prematuro, devido à fragilidade do Sistema Nervoso Central (SNC). Nosso estudo reforça mais duas premissas: faz-se necessário um pré-natal completo e de qualidade, com verificação precoce da lesão cerebral e, em caso de nascimento prematuro por outros motivos, faz-se necessário o acompanhamento de avaliações neurológicas precoce, de movimentos gerais do bebê e de exames de imagem, como ultrasonografia cerebral e ressonância magnética²⁰⁻²².

Em relação ao tipo de parto, o cesáreo foi de o de maior prevalência. Este fato reforça nossa arguição anterior em que o bebê entra em sofrimento fetal por motivos pré-natais, nasce prematuro e precisa urgentemente de um parto cesária. O parto natural ainda é o mais recomendado nas diretrizes dos órgãos de referência em saúde e deve ser sempre priorizado, sendo essa nossa quarta premissa²³. Estudos mostram que partos cesários sem a real necessidade pode causar danos ao feto e à mãe, pela ausência dos benefícios do parto natural²⁴.

A apresentação clínica mais encontrada foi a quadriplegia espástica. Para Sadowka *et al.*,²⁵ quanto mais curta a gravidez, maior a gravidade dos distúrbios no neurodesenvolvimento. Isso vem de encontro com os achados da nossa pesquisa, na qual a maioria dos sujeitos eram prematuros de 35 semanas de gestação e classificados com GMFCS nível V, ou seja, apresentavam dificuldades e limitações motoras. Na investigação de Faro *et al.*,²⁶ observaram uma proporção maior de indivíduos com quadriplegia espástica. Além do mais, corroborando com o atual estudo, esses indivíduos também apresentaram maior gravidade motora (GMFCS V). As características clínicas comumente encontradas nos níveis mais elevados do GMFCS estão associadas à falta de ajuste postural adequado devido à fraqueza muscular, espasticidade, coativação excessiva de músculos agonistas e antagonistas, os quais podem impactar na mobilidade funcional do indivíduo²⁷.

Em relação à mobilidade funcional, que é medida pela capacidade de locomoção em diferentes distâncias, a maioria dos participantes utilizava cadeira de rodas e andadores em curta e média distância (5 e 50m). Para longas distâncias (500m), a cadeira de rodas foi a mais utilizada. Isto nos mostra que, quanto maior a distância, mais dependentes de cadeiras de rodas foram os sujeitos. Esse achado corrobora com um estudo de Roveron *et al.*,²⁸ em que os sujeitos com PC nível II obtiveram melhor locomoção quando comparados ao nível III, uma vez que o grau de comprometimento motor tende a interferir na mobilidade funcional. Outro dado interessante relatado foi a contextualização sobre os fatores ambientais, características intrínsecas e extrínsecas, que associados à falta de acesso e às barreiras físicas, podem ser fatores limitantes para a locomoção dos sujeitos com PC na comunidade.

Sabe-se que o indivíduo que apresenta limitação de mobilidade funcional, não é simplesmente uma limitação mecânica. Conforme a CIF, os domínios são inter-relacionados, sendo necessário considerar os fatores pessoais, ambientais e as condições de saúde de cada indivíduo⁵. Baseado nesta linha de raciocínio, as limitações motoras na PC, principalmente em crianças e adolescentes com a classificação GMFCS V, podem ocasionar restrições na participação social, uma vez que, o envolvimento na participação está relacionado com a funcionalidade. Portanto, pessoas com maiores incapacidades motoras possuem menos oportunidades de participação social quando comparados com indivíduos típicos²⁹. Isto nos remete a nossa quinta premissa, que seria um olhar sobre a inclusão do sujeito na participação social, seja por novas oportunidades, ou pela diminuição das barreiras físicas e atitudinais³⁰.

Dado extremamente relevante do nosso estudo foi a alta correlação com GMFCS, mobilidade funcional (5, 50 e 500m) e com QV, demonstrando que, quanto maior é a gravidade da PC (GMFCS nível V), menor será a mobilidade funcional e a QV. O controle muscular seletivo escasso associado com o tônus aumentado gera fraqueza muscular e deformidades. Isso faz com que a criança tenha uma mobilidade funcional pior, qualidade de vida menor e tenha uma classificação motora funcional de maior gravidade. Em uma investigação³¹, que analisou a capacidade motora de jovens com PC, identificou que pessoas com classificação de Grau V apresentavam menor capacidade motora e desempenho para a realização de atividades diárias piores. Ademais, a maioria dos jovens apresentavam quadriplegia, isto é, tinha comprometimento nos quatro membros, indo ao encontro da nossa busca.

A redução da mobilidade funcional e da QV suportam a ideia de que a QV é multidimensional e a saúde física é um de seus constructos. No estudo de Camargos *et al.*⁷ averiguaram a relação entre a independência funcional e a QV na PC e constaram que os sujeitos apresentavam limitação das atividades diárias pelos aspectos físicos e sociais. Tal fato ratifica com os nossos resultados referentes aos domínios mais impactados negativamente pela QV, que foram as “atividades escolares” e as “atividades cotidianas”. Tal fato pode ser justificado porque as “atividades cotidianas”, muitas vezes, são exercidas pelos pais e não pela criança, o que demanda tempo e desgaste por parte dos pais, sendo compreensível. Sua percepção pode ter sido prejudicada nessa dimensão³². Nossa sexta premissa reforça a atuação do profissional da

psicologia para acompanhamento desta família atípica. Na terapêutica, os familiares podem desmistificar alguns medos e encorajar novos caminhos para deixar que seus filhos ajam de forma mais independente.

Isso nos traz outra discussão. Questionários e entrevistas respondidas pela família, não necessariamente reflete a voz da criança. Em estudo prévio, ficou evidente a diferença do olhar da criança em relação ao olhar dos familiares³³ em relação à capacidade funcional. O alinhamento da visão da criança/adolescente com seus responsáveis é de extrema importância para preparar-se para os desafios da vida. Se um destes estiver em desacordo, pode ocorrer diversas barreiras, piorando a QV.

Uma verificação³⁴ constatou que a alteração motora, a “fadiga” e a “dor” que os sujeitos sentem no seu cotidiano são preditores do funcionamento escolar. Uma possível explicação para isso é que a dor ocasione diminuição do desempenho escolar em função da fadiga. Porém, no presente estudo, os domínios da “dor” e “fadiga” apresentaram escores mais altos, indicando melhores resultados. Porém, tais variáveis são medidas subjetivas, sendo difíceis de serem mensuradas por outra pessoa, no caso aqui, os pais e/ou responsáveis, o que pode ter pontuações mais altas do que realmente apresentam.

Outro domínio que teve correlação foi à alimentação quando comparado com à mobilidade funcional (5, 50m) e com a QV, como também à comunicação (com a mobilidade funcional em 5m e com a QV). Isso pode estar relacionado com o fato que a maioria das crianças/adolescentes eram GMFCS V e com quadriplegia, o que justifica a dificuldade de alimentação e comunicação, uma vez que a função motora mais grave está fortemente relacionada com as disfunções de comunicação, alimentação e deglutição³⁵.

Assim, pode-se resumir as premissas construídas neste estudo direcionados às nossas Políticas Públicas: 1. Incentivar financeiramente à população conforme forem concluindo seus estudos; 2. Promover um pré-natal de qualidade; 3. O pós-natal muito bem avaliado quando o bebê for de risco; 4. Aconselhar o parto natural; 5. Melhorar as barreiras físicas e atitudinais com campanhas; 6. Oferecer serviços psicológico aos pais atípicos.

Algumas limitações deste estudo devem ser consideradas, dentre elas: a amostra pequena de 16 crianças/adolescentes avaliados não permite que a análise estatística seja mais robusta, e que nossos resultados sejam excedidos para a totalidade da população.

CONCLUSÃO

Para esta amostra, predominou o parto prematuro em uma gestação planejada, com tipo de parto cesária e a anóxia perinatal como a principal causa da PC, seguida pela própria prematuridade. Nessa pesquisa foi possível perceber através da ótica dos pais que, as características clínicas da PC influenciaram na mobilidade funcional e na QV de crianças/adolescentes com PC, demonstrando forte correlação entre GMFCS, mobilidade funcional e QV. Aqueles que apresentavam maior gravidade motora (GMFCS V), observou menor mobilidade funcional e menor QV. O nível maior de escolaridade dos pais também apontou melhores resultados na mobilidade funcional e na QV das crianças/adolescentes, validando ser um preditor para mobilidade funcional e QV. Os domínios da QV mais impactados negativamente foram as “atividades cotidianas” e “escolares”. Construiu-se premissas para auxiliar as políticas públicas a pensar nestes usuários, porém, mais estudos devem ser realizados para afirmar com segurança as correlações encontradas nessa pesquisa. Esses resultados possibilitarão um melhor entendimento sobre mobilidade funcional e QV de crianças/adolescentes com PC e ampliar o conhecimento sobre fatores.

REFERÊNCIAS

1. Felice TMN, Santos JLF, Pfeifer LI. Estudo retrospectivo de fatores de risco materno, pré e perinatal para paralisia cerebral na rede pública de saúde. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2019; 52(3):179-91. doi:10.11606/issn.2176-7262.v52i3p179-191
2. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2016;2:15082. doi:10.1038/nrdp.2015.82.
3. Johansen M, Haslund-Thomsen H, Kristensen J, Skou ST. Photo-Based Range-of-Motion Measurement: Reliability and Concurrent Validity in Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2020;32(2):151-160. doi:10.1097/PEP.0000000000000689.
4. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11(1):5-10. doi:10.1016/j.spen.2004.01.002
5. Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/> Acesso em:17/12/2022

6. Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(3):190-198. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02027.x
7. Camargos ACR, Lacerda TTB, Barros TV, Silva GC, Parreiras JT, Vidal THJ. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento.* 2012;25(1):83-92. doi:/10.1590/S0103-51502012000100009
8. Gilson KM, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of life in children with cerebral palsy: implications for practice. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1134-1140. doi:10.1177/0883073814535502
9. Boldyreva U, Streiner DL, Rosenbaum PL, Ronen GM. Quality of life in adolescents with epilepsy, cerebral palsy, and population norms. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(5):609-614. doi:10.1111/dmcn.14450
10. Lemmon ME, Huffstetler HE, Reeve BB. Measuring Health-Related Quality of Life in Pediatric Neurology. *J Child Neurol.* 2020;35(10):681-689. doi:10.1177/0883073820923809
11. Vasconcelos VM, Martins MC, Oriá MOB, Ximenes LB, Frota MA, Carvalho ZMF. Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. *Rev Enfermagem UERJ.* 2017; 25(1):1-7. doi:10.12957/reuerj.2017.8780
12. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(6):442-449. doi:10.1017/S001216220600096X
13. Castro NM, Blascovi-Assis SM. Escalas de avaliação motora para indivíduos com paralisia cerebral: artigo de revisão. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.* 2017;17(2):18-31. doi:10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31
14. Towns M, Rosenbaum P, Palisano R, Wright FV. Should the Gross Motor Function Classification System be used for children who do not have cerebral palsy?. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(2):147-154. doi:10.1111/dmcn.13602
15. Canchild. Gross Motor Function Classification Scale – Expanded and Revised. 2020. Disponível em: <https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfc-s-e-r>. Acesso em: 17/12/2022
16. Palisano RJ, Avery L, Gorter JW, Galuppi B, McCoy SW. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(10):1026-1032. doi:10.1111/dmcn.13903
17. Zago JTC, Pinto PAF, Leite HR, Santos JN, Morais RLS. Association between neuropsychomotor development and biological and environmental risk factors in early childhood children. *Revista CEFAC.* 2017;19 (3): 320-329. doi: 10.1590/1982-0216201719314416.
18. Lundborg P, Nilsson A, Rooth, DO. Parental Education and Offspring Outcomes: Evidence from the Swedish Compulsory School Reform. *American Economic Review: Insights.* 2014; 6(1):253-78. doi: 10.1257/app.6.1.253
19. Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxid Med Cell Longev.* 2022;2022:2622310. doi: 10.1155/2022/2622310
20. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
21. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z
22. Morgan C, Fetters L, Adde L, Badawi N, Bancalé A, Boyd RN, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr.* 2021;175(8):846-858. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.0878
23. Organização Mundial da Saúde. Declaração da OMS sobre taxas de cesárea [Internet]. Genebra: OMS; 2015 Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/161442/WHO_RHR_15.02_por.pdf?sequence=3. Acesso 20/02/2023
24. Mascarello KC, Horta BL, Silveira MF. Maternal complications and cesarean section without indication: systematic review and meta-analysis. *Rev Saude Publica.* 2017;51:105. doi:10.11606/S1518-8787.2017051000389
25. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020; 12;(16):1505-1518. doi: 10.2147/NDT.S235165
26. Faro MG, Neves TM, Pfeifer LI. Influência da gravidade motora no desempenho de cuidados pessoais de crianças e adolescentes com

- paralisia cerebral. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2022; 23 (1):141-152. doi:10.5354/0719-5346.2022.60692
27. Tsitlakidis S, Beckmann NA, Wolf SI, Hagmann S, Renkawitz T, Götz M. GMFCS Diferenças específicas de nível na cinemática e momentos articulares do lado envolvido na paralisia cerebral unilateral. *Revista de Medicina Clínica*. 2022; 11(9):2556. doi:10.3390/jcm11092556
 28. Roveron LE, Misao MH, Narumia LC, Uema Ozu, MH. Desempenho da marcha nos diferentes ambientes em pacientes com paralisia cerebral níveis II E III. *International Journal of Development Research*. 2020;10 (12): 42639-42643. Doi: 10.37118/ijdr.20671.12.2020
 29. Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, et al. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(1):89-96. doi: 10.1111/dmcn.14657
 30. Souto DO, da Silva LC, de Sousa Junior RR, Clutterbuck G, Anaby D, Longo E, et al. Practitioner-led, peer-group sports intervention combined with a context-focused intervention for children with cerebral palsy: a protocol of a feasibility randomised clinical trial. *BMJ Open*. 2023;13(1):e068486. doi:10.1136/bmjopen-2022-068486
 31. Ho PC, Chang CH, Granlund M, Hwang AW. The Relationships Between Capacity and Performance in Youths With Cerebral Palsy Differ for GMFCS Levels. *Pediatr Phys Ther*. 2017;29(1):23-29. doi: 10.1097/PEP.0000000000000332
 32. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2020;28:e3300. doi:10.1590/1518-8345.3928.330
 33. Gerzson LR, Ranzan J, Almeida CS, Riesgo RS. O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Fisioter Pesqui*. 2018;25(3):241-50. doi: 10.1590/1809-2950/17007025032018
 34. Berrin SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K, et al. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *Journal Pediatric Psychol*. 2007;32(3):330-7. doi: 10.1093/jpepsy/jsl017
 35. Kim HJ, Choi HN, Yim JE. Food Habits, Dietary Intake, and Body Composition in Children with Cerebral Palsy. *Clinical Nutrition Research*. 2018;7(4):266-275. doi:10.7762/cnr.2018.7.4.266.