

# Qualidade de Vida: Análise da Percepção de Crianças com Paralisia Cerebral

*Quality of Life: Analysis of The Perception of Children With Cerebral Palsy*

Dayane Soares Souza<sup>1</sup>, Mayara Dinéro Sá<sup>1</sup>, Maria Beatriz Silva e Borges<sup>2</sup>

## RESUMO

**Objetivo.** Analisar através da escala *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) a Qualidade de Vida (QV) de crianças portadoras de Paralisia Cerebral (PC) e seu nível de satisfação durante a fisioterapia. **Método.** A escala foi aplicada em 21 crianças com diagnóstico de PC, sendo 10 meninas e 11 meninos, com idades entre 4 e 12 anos e diferentes níveis de comprometimento motor, avaliadas na Clínica-escola de Fisioterapia da Universidade Católica de Brasília (UCB). **Resultados.** O escore geral obtido com a aplicação da escala foi de 48,9+/-9,7 pontos, acima da nota de corte o que evidencia boa QV, com um elevado grau de satisfação durante a fisioterapia. **Conclusão.** A partir dos resultados desse estudo é possível inferir que as crianças possuem uma boa percepção acerca de sua QV e sentiam-se *muito felizes* durante a fisioterapia.

**Unitermos.** Qualidade de vida, Paralisia Cerebral, Fisioterapia.

**Citação.** Souza DS, Sá MD, Borges MBS. Qualidade de Vida: Análise da Percepção de Crianças com Paralisia Cerebral.

## ABSTRACT

**Objective.** Analyzing through scale *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) children's Life Quality (LQ) with Cerebral Palsy (CP) and their satisfaction level during physiotherapy. **Method.** The scale was applied in 21 children diagnosed with CP, 10 girls and 11 boys, aged between 4 and 12 years, with different motor impairment levels, evaluated at the Clinic-School of Physical Therapy, Catholic University of Brasilia (UCB). **Results.** The overall score obtained with the scale application was 48.9 +/-9.7 points above the cutoff score, indicating a good LQ and it was found a high satisfaction degree during physiotherapy. **Conclusion.** The results of this study inferred that the children had a good perception about their LQ and they felt *very happy* during physiotherapy.

**Keywords.** Life Quality, Cerebral Palsy, Physiotherapy.

**Citation.** Souza DS, Sá MD, Borges MBS. Quality of Life: Analysis of The Perception of Children With Cerebral Palsy.

Trabalho realizado na Universidade Católica de Brasília – UCB, Brasília-DF, Brasil.

1. Fisioterapeuta, graduada pela Universidade Católica de Brasília - UCB, Brasília-DF, Brasil.
2. Fisioterapeuta, Doutora, Diretora do curso de fisioterapia e docente da Universidade Católica de Brasília – UCB, Brasília-DF, Brasil.

### Endereço para correspondência:

Maria Beatriz Silva e Borges  
Universidade Católica de Brasília,  
Pró Reitoria de Graduação, Curso de Fisioterapia, bloco F.  
QS. 07 Lote 01 EPCT - Águas Claras, Taguatinga  
CEP 72022-900, Brasília-DF, Brasil.  
Telefone: (61) 3356-9205  
E-mail: mariab@ucb.br

Original

Recebido em: 18/06/12

Aceito em: 06/09/13

Conflito de interesses: não

## INTRODUÇÃO

A Encefalopatia Crônica não Progressiva da Infância, também conhecida como Paralisia Cerebral (PC), é definida como uma lesão que atinge um cérebro imaturo e interfere no desenvolvimento motor normal da criança<sup>1</sup>. As desordens motoras podem ser acompanhadas de distúrbios cognitivos, sensoriais, na percepção, na comunicação e no comportamento<sup>2</sup>. A lesão acontece por diferentes causas ligadas à mãe ou ao bebê e pode ocorrer no período pré, peri ou pós natal<sup>3</sup>.

A PC é classificada de acordo com a topografia (tipo extra-piramidal: atetose, ataxia e mista; e tipo piramidal: monoplegia, diplegia, hemiplegia, quadriplegia e triplegia)<sup>4</sup>, com o envolvimento motor (espasticidade, movimentos involuntários, rigidez, ataxia, hipotonia e mista)<sup>2</sup>, e com a gravidade (leve, moderado, grave)<sup>1</sup>. A causa geralmente está associada à anóxia neonatal, prematuridade e baixo peso ao nascer. Nos países desenvolvidos a proporção está entre 2 a 3 por 1000 nascidos vivos<sup>5</sup>.

Atualmente, a PC também tem sido classificada através de diversas escalas funcionais, uma delas, a GMFCS, tem sido empregada internacionalmente para classificar os pacientes portadores desta PC. A escala classifica cinco níveis com base na mobilidade funcional, sendo que, uma criança classificada no Nível I apresenta menor disfunção motora grossa, enquanto que, a criança no Nível V exibe limitado controle voluntário do movimento<sup>2</sup>. A classificação GMFCS oferece a possibilidade de criar uma representação homogênea funcional dentro do grupo heterogêneo de crianças com PC<sup>6,7</sup>.

A PC geralmente ocasiona um atraso no desenvolvimento motor, persistindo os reflexos primitivos e anormais<sup>8</sup>. É uma patologia complexa, que pode provocar diversas complicações e diferentes níveis de severidade, e muitas vezes exige um cuidado especial com o portador, modificando a realidade e a dinâmica familiar<sup>9,10</sup>.

A PC interfere no desenvolvimento das Atividades de Vida Diária (AVD), comprometendo a Qualidade de Vida (QV) da criança e dos cuidadores. Alguns autores salientam que o bem estar pode ter significados diferentes para portadores e cuidadores, sugerindo a necessidade de se conhecer a percepção do portador sobre sua QV<sup>11,12</sup>.

A QV é uma ideia exclusivamente humana, e possui diversos sentidos que espelham conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e da sociedade, por isso

sofre influência direta das diversas épocas, espaços e das distintas histórias. QV em saúde baseia-se na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade<sup>13</sup>.

O termo QV é uma tentativa de identificar algumas características subjetivas de bem estar da experiência humana<sup>14</sup>, e por ser um conceito essencial na avaliação de pacientes com doenças crônicas é bastante discutido na área de saúde<sup>13</sup>. Na última década, houve uma multiplicação de instrumentos específicos que avaliam essa condição de saúde<sup>15</sup>, entre eles se destaca o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI) direcionado para crianças com doenças crônicas entre 4 e 12 anos<sup>12</sup>.

Os avanços da medicina contribuem para um prolongamento da vida dos portadores de doenças crônicas, mas isso não garante boa QV<sup>16</sup>. Conhecer a percepção de QV da criança com doença crônica é relevante para traçar adequadas intervenções fisioterapêuticas, mas a maioria dos estudos encontrados são direcionados para os pais dos portadores. Assim, o objetivo do presente estudo foi analisar, através da escala AUQEI, a percepção de QV das crianças portadoras de PC bem como seu nível de satisfação durante a fisioterapia.

## MÉTODO

### Amostra

Estudo quantitativo, do tipo transversal, realizado entre os meses de fevereiro e março de 2012 na Clínica-escola de Fisioterapia da Universidade Católica de Brasília (UCB). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UCB sob o parecer 57/06.

No banco de dados da Clínica-escola, havia 43 crianças com diagnóstico clínico de PC, destas, 21 obedeceram aos critérios de inclusão utilizados para a seleção. Para a participação efetiva desse estudo, os pais assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, não havendo desistência ou perda amostral.

Os critérios de inclusão foram: crianças com idade entre 4 a 12 anos, diagnóstico médico de PC e estar no banco de dados da Clínica-escola. Os critérios de exclusão foram: internação para tratamento médico; comprometimento cognitivo que impedisse a aplicação do questionário de avaliação e a não intenção de participação na

pesquisa, tanto dos pais quanto das crianças.

### Procedimento

Os dados foram coletados por uma única pesquisadora antes das sessões, no setor de fisioterapia neuropediátrica da Clínica-escola de Fisioterapia da UCB, em uma sala reservada, com a permissão dos responsáveis e a avaliação foi feita apenas na presença do avaliador e da criança a ser entrevistada. As crianças foram instruídas de maneira clara e simples a forma de responder as perguntas.

Nas sessões eram realizados atendimentos baseados na cinesioterapia convencional, e em técnicas que visam o desenvolvimento neuroevolutivo normal e a facilitação neuromuscular proprioceptiva.

A QV foi avaliada por meio da Escala de Qualidade de Vida da Criança (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image*)<sup>12,17</sup>, instrumento que avalia a sensação de bem-estar. Essa escala foi validada no Brasil, no ano de 2000, para que fosse aplicada em crianças com idade entre 4 e 12 anos. É composta por 26 questões a serem respondidas pelas crianças, e contempla desde as relações familiares e sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação<sup>12</sup>.

A AUQEI estabelece para um intervalo de confiança de 95%, uma nota de corte de 48 pontos, abaixo desse valor a criança é considerada com qualidade de vida prejudicada<sup>17</sup>. Esta escala é de fácil aplicabilidade, pois utiliza ilustrações de faces que representam emoções: muito infeliz (0 pontos), infeliz (1 ponto), feliz (2 pontos) e muito feliz (3 pontos), totalizando 78 pontos, com o valor de corte de 48 pontos, sendo que, valores acima indicam boa QV e valores abaixo referem o contrário<sup>17</sup>. Foi utilizada a escala original, apenas acrescentando a questão “*Como você se sente na Fisioterapia*”<sup>7,18</sup>.

### Análise Estatística

Para análise estatística, as crianças foram agrupadas de acordo com a lesão topográfica instalada (tetraplégicas, diplégicas e hemiplégicas), e os resultados das frequências dos escores foram descritos em dados percentuais.

Utilizando o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 19.0, foram realizados os testes de *Shapiro Wilks* e de *Kolmogorov-Smirnov* durante as sessões de fisioterapia, para verificar a normalidade dos

dados e as variáveis. Como os dados não se mostraram com distribuição normal, as comparações para verificar diferenças entre os grupos foram realizadas utilizando o *Mann Whitney U test* com nível de significância de 5%.

### RESULTADOS

Os resultados obtidos após a coleta de dados das 21 crianças incluídas nesta pesquisa proporcionaram dados como: distribuição das crianças por sexo, por diagnóstico topográfico, por idade e as que possuíam ou não irmãos. A Tabela 1 apresenta os dados citados acima e caracteriza a amostra.

Tabela 1  
*Caracterização da amostra - Distribuição das crianças submetidas ao AUQEI*

Distribuição por sexo	
Sexo	Crianças Avaliadas
Masculino	11
Feminino	10
Distribuição por diagnóstico	
	Crianças Avaliadas
Diplégico	10
Hemiplégico	6
Quadriplégico	5
Distribuição por idade	
Idade	Crianças Avaliadas
4-6	6
6-8	4
8-10	4
10-11	7
Irmão	
Sim	16
Não	5

O Figura 1 demonstra os escores individuais, sendo que o escore geral foi de 48,9+/-9,7 pontos, a pontuação da população masculina 48,6+/-11,9, e a feminina 49,3+/-7,2, no qual se observa que a amostra do sexo feminino apresentou escores discretamente mais elevados para QV mas sem diferença estatística significativa ( $p=0,548$ ), e a população masculina apresentou maior variabilidade.

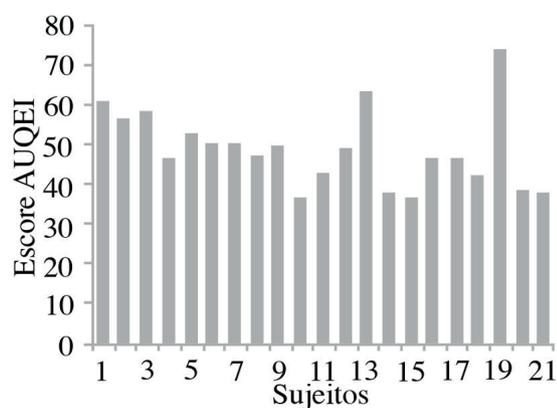


Figura 1. Escore individual obtido através do AUQEI.

O perfil de resposta obtido denota satisfação elevada para o item “*como você se sente no seu aniversário*”: 76% da amostra respondeu que se sente muito feliz. Já os itens, com os mais baixos escores, são os referentes aos cuidados médicos e ao estar longe da família.

A análise comparativa de QV das crianças com diferentes comprometimentos motores não apresentou diferenças estatísticas significativas entre as pontuações obtidas (Tabela 2).

Tabela 2  
Comparação entre os escores de acordo com a severidade do comprometimento motor

Comprometimento Motor	p-valor
Hemiplégicos x Diplégicos	p=0,329
Hemiplégicos x Quadriplégicos	p=0,465
Diplégicos x Quadriplégicos	p=0,668

Entretanto, se observou que os diplégicos apresentaram tendência a um maior grau de satisfação, já que a média da pontuação deles foi de 51,4+/-12,45 (Figura 2).

Quando indagados sobre como se sentiam na fisioterapia, os participantes demonstraram um elevado grau de satisfação, 62% se mostrou “muito feliz”, 19% “feliz”, 14% “infeliz” e 5% “muito infeliz” (Figura 3).

## DISCUSSÃO

A saúde é item de grande relevância ao se determinar a QV<sup>19</sup>. A noção de QV em saúde é modificada de acordo com a realidade de cada pessoa<sup>20</sup>, desta maneira,

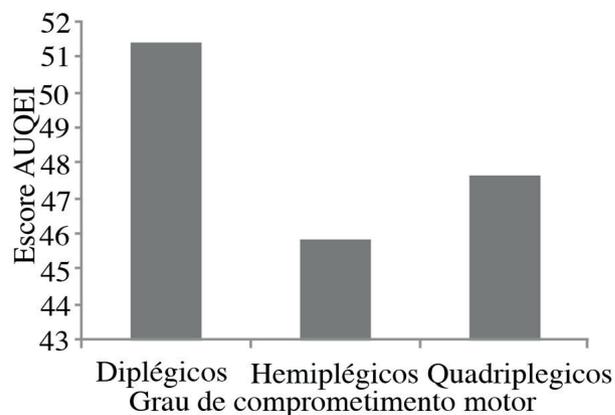


Figura 2. Comparação dos escores de acordo com o comprometimento motor.

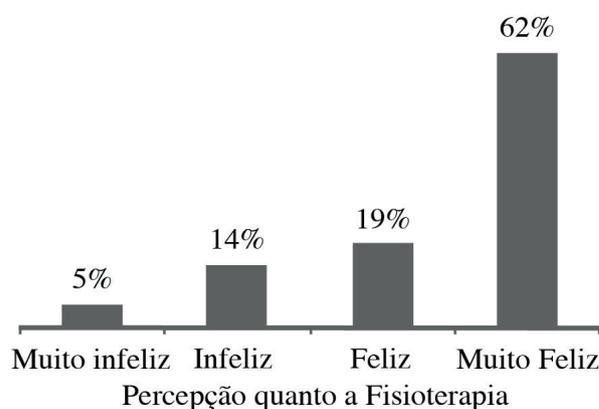


Figura 3. “Como você se sente na Fisioterapia?”.

este estudo abordou a percepção das crianças portadoras de PC sobre sua QV. Devido à condição de saúde ser algo subjetivo e abordar diversos pontos da vida do indivíduo foi criada a Escala AUQEI, direcionada exclusivamente para crianças, com o objetivo de avaliar percepções sobre a qualidade de suas vidas.

Um estudo formado por 353 crianças, em 2000, relatou um escore geral de 52,1 pontos, obtido com a aplicação da escala AUQEI, sendo a amostra feminina a que obteve escore mais elevado para QV<sup>12</sup>, o que se repete, também em pesquisas semelhantes, outro estudo composto por 40 crianças com diplegia espástica, e obteve um escore geral de 58 pontos<sup>7</sup>. Na presente pesquisa, foi encontrado um escore geral com média de 48,9 pontos, demonstrando coerência com as demais pesquisas.

Entretanto, estudo mais recente, datado de 2010, que objetivava conhecer a percepção de 20 mães quanto

à QV dos filhos com PC, através de uma entrevista semi-estruturada, mostrou uma QV ruim para as crianças. Em seu estudo exploratório qualitativo, as mães referiram que os filhos possuíam uma QV ruim e que estaria associada ao grau de comprometimento motor, sendo que quanto mais severo, pior seria QV da criança<sup>11</sup>.

Analisar as diferentes percepções sobre QV apresentadas nos estudos citados acima suscita a ideia de que o adulto e a criança entendem a QV de formas diferentes, já que, o primeiro foca a condição de saúde e as suas limitações, enquanto as crianças focam-se no que conseguem fazer e ainda não desenvolveram consciência das futuras dificuldades que seus comprometimentos poderão vir a trazer.

O questionário AUQEI foi aplicado em 2007 para 33 crianças com PC, destas 5 quadriplégicas, 9 diplégicas e 19 hemiplégicas. Observa-se que o comprometimento motor da PC afeta a QV do portador, independente do grau de severidade e da disfunção<sup>18</sup>. No presente estudo, apesar de não ter sido encontrado diferenças estatísticas significativas para QV entre os diferentes graus de comprometimento motor, o grupo com hemiplegia teve uma tendência a ter escore geral menor, nesse sentido concorda com o resultado obtido por estudo realizado no ano de 2002<sup>21</sup>, no qual encontraram que o nível de comprometimento motor é proporcional a satisfação da criança em relação a sua QV, ou seja, quanto maior comprometimento, mais feliz a criança estava. Presume-se que as crianças com menor grau de comprometimento motor acreditam faltar pouco para serem consideradas “normais”, já as com maior comprometimento sentem-se felizes pelo que podem realizar. O referido estudo analisou a QV de 54 crianças com diplegia espástica, destas 20 do sexo feminino e 34 do sexo masculino, utilizando o questionário de satisfação AUQEI. Os autores verificaram que os itens do questionário relacionados ao aniversário e as férias dos entrevistados foram os que apresentaram maior pontuação, ou seja, deixavam as crianças mais felizes<sup>21</sup>.

Esse item também foi o que explicitou o maior grau de contentamento no presente estudo, assim como outros estudos que chegaram a encontrar 100% de satisfação em tal item<sup>12,18</sup>.

As questões que demonstraram maior insatisfação nos entrevistados da presente análise foram os relaciona-

dos aos cuidados médicos e a estar longe da família, os mesmos achados por outras pesquisas. Sugere-se que esse resultado tenha sido encontrado pelas crianças, pois desde muito cedo elas experimentam essas situações<sup>7,12,21</sup>.

No estudo realizado em 2007 constatou-se que o item referente a brincadeiras com os irmãos foi o de maior descontentamento em sua amostra<sup>18</sup>. Já outro estudo acrescenta que quanto mais irmãos o entrevistado possuía, mais triste se sentia em casa e mais feliz na escola<sup>21</sup>. Resultados diferentes dos encontrados no presente estudo, no qual verificou-se o contrário, todas as crianças que tinham irmãos sentiam-se felizes ou muito felizes quando estavam em sua companhia ou brincavam com eles.

Quando o questionamento era sobre a fisioterapia, este estudo apresentou 80,9% de respostas “feliz” ou “muito feliz” quando as crianças estavam na fisioterapia, concordando com os resultados de outros autores, no qual a maioria das crianças que compunham sua amostra se mostrou satisfeita quando questionada sobre este item<sup>18</sup>. Percebe-se que a fisioterapia é o momento de distração das crianças, pois podem conviver com outras que possuem problemas semelhantes, desta forma, acabam se sentindo parte daquele grupo.

Um estudo compara em sua análise o tratamento fisioterapêutico convencional para crianças com PC com o tratamento que utiliza um simulador de equitação. Encontrou em seus resultados, que além dos benefícios posturais, o grupo que utilizou o simulador apresentou maior grau de satisfação na fisioterapia do que o grupo referente ao método convencional. Dessa maneira, o estudo salienta a importância do tratamento fisioterapêutico se tornar interessante para a criança, pois fazer com que o paciente participe ativamente da conduta contribui para uma melhor QV<sup>7</sup>.

As limitações da presente pesquisa envolvem a aplicação de um mesmo questionário em pacientes com diferentes níveis motores, o que pode influenciar os resultados, e a realização de um teste para verificar diferença entre estes grupos.

Sugere-se então que os próximos estudos contem com uma amostra maior, e que seja feito uma comparação da percepção de QV da criança com diferentes níveis de comprometimento motor com a percepção dos pais sobre a QV dos filhos.

## CONCLUSÃO

No presente estudo infere-se que as crianças apresentaram uma boa percepção acerca da sua QV, com uma média acima da nota de corte e uma satisfação elevada em relação à fisioterapia.

## AGRADECIMENTOS

Aline Silva, Jeane Alves, Levy Aniceto Santana, Leandro Esteves, Marco Aurélio Palma, Maria do Horto Obes de Melo, Maria Emilia Carneiro e Saint-Clair Gomes Bernardes Neto.

## REFERÊNCIAS

1. Umphred, Darcy A. Reabilitação Neurológica. 5ª ed. Brasil: Elsevier - Campus, 2011, 1168p.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:8-14.
3. Zonta MB, Agert F, Muzzolon SRB, Antoniuk AS, Magdalena NIR, Bruck I, et al. Crescimento e antropometria em pacientes com paralisia cerebral hemiplérgica. *Rev Paul Pediatr* 2009;27:15-20.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822009000400011>
4. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral Palsy. *Lancet* 2004;363:1619-31.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16207-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16207-7)
5. Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics* 2007;7:1-8.  
<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-7-41>
6. Brogen E, Hadders-Algra MMM. Postural dysfunction in children with cerebral palsy: some implications for therapeutic guidance. *Neural plasticity* 2005;12:221-8.  
<http://dx.doi.org/10.1155/NP.2005.221>
7. Borges MBS. Efeitos de um simulador de montaria no controle postural de crianças portadoras de paralisia cerebral (Tese). Brasília: Universidade de Brasília- UNB, 2011, 59p.
8. Nunes AMS. O perfil do cuidador da criança com paralisia cerebral. *Rev Meio Amb Saúde* 2007;1:1-21.
9. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação. *Rev Lat Am Enf* 2010;18:2-10.
10. Dantas MAS, Moura FM, Torquato I MB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Cont Enfer* 2010;19:229-37.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>
11. Vasconcelos V, Frota MA, Pinheiros AKB, Gonçalves MLC. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm* 2010;15:238-44.
12. Assumpção Jr. FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-27.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2000000100018>
13. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Col* 2000;1:7-18.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
14. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics*. New York: MacMillan, 1982, 202p.
15. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>
16. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia (Endereço na Internet). Espanha: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. (Última atualização 2000; citado em 03/2012). Disponível em: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
17. Manificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-14.
18. Christofoletti G, Hygashi, Godoy ALR. Paralisia cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *Fisioter Mov* 2007;20:37-44.
19. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc Saúde Col* 2000;5:163-77.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100014>
20. Costa Neto SB, Araújo TCCF. A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos* 2003;30:153-64.
21. Hodgkinson I, D'Anjou MC, Dazord A, Berard C. Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Étude transverse. *Ann Réadap Med Phys* 2002;45:154-8.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00195-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00195-2)