

Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral

Relationship Among Caregivers Burden, Functionality and Quality of Life in Children with Cerebral Palsy

*Ana Paula Machi Barbosa¹, Tamires Nicolay Zampa², Cristina Iwabe³,
Maria Angélica da Rocha Diz⁴*

RESUMO

Objetivo. Avaliar a influência do comprometimento motor na qualidade de vida de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e a sobrecarga do seu cuidador. **Método.** Foram avaliadas 12 crianças, seis do gênero feminino e seis do masculino, com diagnóstico clínico de PC quadriplégicos e diplégicos, na faixa de 5 a 12 anos de idade, através das escalas Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI), versão brasileira da *Burden Interview* (BI), e *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson para analisar a correlação entre as variáveis. **Resultados.** A classificação do GMFCS variou dos níveis II ao V, sendo mais freqüente o nível IV (50%); o escore da escala AUQEI apresentou média de 46,75 (máximo de 78); na BI verificou-se escore médio de 24,16 (máximo de 88). Observou-se correlação forte significativa somente entre o tipo de PC e o GMFCS; houve correlação significativa intermédia entre tipo de GMFCS e AUQEI; não houve correlações entre as demais variáveis. **Conclusão.** O comprometimento motor da criança com PC não apresenta relação preditiva entre o estresse e a sobrecarga do cuidador; nem tão pouco com a qualidade de vida relatada por essas crianças.

Unitermos. Paralisia Cerebral, Qualidade de Vida, Cuidador.

Citação. Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MAR. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral.

Trabalho realizado na clínica de fisioterapia do Centro Universitário Padre Anchieta e Faculdade Anhanguera Unidade SBO.

1. Fisioterapeuta, Centro Universitário Padre Anchieta, Jundiaí-SP, Brasil.
2. Fisioterapeuta, Doutora em Ciências Médicas Unicamp, Docente do Centro Universitário Padre Anchieta e Veris IBTA Metrocamp – Curso de Fisioterapia, Campinas-SP, Brasil.
3. Fisioterapeuta, Docente do Curso de Fisioterapia – Faculdade Anhanguera Unidade Santa Bárbara d'Oeste, Santa Bárbara d'oeste-SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective. To evaluate the influence of motor impairment in quality of life in children with Cerebral Palsy (CP) and the burden of their caregivers. **Method.** We evaluated 12 children, six females and six males with a clinical diagnosis of quadriplegic and diplegic CP, ages 5 to 12 years old, with scales Assessment of Quality of Life (AUQEI), brazilian version of the Burden Interview (BI), and Gross Motor Function Classification System (GMFCS). For statistical analysis we used the Pearson correlation coefficient to determine the correlation between variables. **Results.** The classification of GMFCS levels ranged from II to V, more frequent level IV (50%), the scale AUQEI score had an average of 46.75 points (maximum 78); and the BI showed mean score 24.16 (maximum 88). There was a strong significant correlation only between the type of CP and GMFCS; intermediate significant correlation between GMFCS and AUQEI; there was no correlation between the other variables. **Conclusion.** The motor impairment of children with CP is not related predictor of stress and caregiver burden, nor with the quality of life reported by these children.

Keywords. Cerebral Palsy, Quality of Life, Caregiver Burden.

Citation. Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MAR. Relationship Among Caregivers Burden, Functionality and Quality of Life in Children with Cerebral Palsy.

Endereço para correspondência:

Cristina Iwabe
Rua Mata dos Pinhais 61, casa 76, Barão Geraldo
CEP 13082-761, Campinas-SP, Brasil.
E-mail: crisiwabe@hotmail.com;
ciwabe@fcm.unicamp.br

Original

Recebido em: 25/07/11

Aceito em: 09/02/12

Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) designa um conjunto de sinais decorrentes de uma lesão no sistema nervoso central imaturo, de caráter crônico não progressivo. Tais distúrbios caracterizam-se pela desordem de movimento, tônus e postura^{1,2}, ocasionando distúrbios motores diferenciados e classificados de acordo com a parte comprometida do corpo: hemiplegia, diplegia ou quadriplegia^{3,4}.

Existem várias causas etiológicas relacionadas à PC, como desenvolvimento congênito anormal do cérebro, anóxia cerebral perinatal ou infecções cerebrais^{5,6}. O diagnóstico deve ser baseado em uma história clínica completa, na avaliação física e neurológica da criança⁶.

Diante dos diferentes quadros clínicos observados, diversas modalidades de tratamentos objetivam promover saúde, independência funcional e, sobretudo, qualidade de vida a crianças com PC^{7,8}.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, contexto e valores culturais nos quais vive, e a relação com suas metas, objetivos e expectativas. É um amplo conceito que incorpora a saúde física da pessoa, status psicológico, nível de independência, relacionamento, inserção social e sua relação com as características do ambiente⁹.

As alterações encontradas em crianças com PC como, variação do tônus muscular, persistência dos reflexos primitivos, e a espasticidade ocasionam padrões atípicos de postura e movimentos que comprometem o seu desempenho funcional motor e atividades de rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se e locomover-se⁸.

Essas alterações levam o cuidador a alterar sua rotina a fim de propiciar adequadas condições de vida à criança. A saúde psicológica, física e mental dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento da criança e pela demanda do seu cuidador. Assim, a tarefa de assistir crianças com diagnóstico de PC, aliado ao aumento de responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse dos cuidadores¹⁰.

Em virtude desses aspectos, este estudo objetivou analisar a influência do comprometimento motor na qualidade de vida de crianças com diagnóstico de PC e a sobrecarga do seu cuidador.

MÉTODO

Amostra

A pesquisa foi realizada na clínica de fisioterapia do Centro Universitário Padre Anchieta (Unianchieta) em Jundiá e na Faculdade Comunitária de Limeira.

Foram incluídas crianças com diagnóstico clínico de PC, tipos clínicos quadriplégicos e diplégicos, na faixa etária de 5 a 12 anos de idade, ambos os gêneros, com cognição preservada para compreensão de ordens simples, e seus respectivos cuidadores.

Na coleta de dados foram utilizados três protocolos: A Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI) - uma escala validada, de total confiabilidade e de fácil aplicação em crianças de 4 a 12 anos; a versão brasileira da *Burden Interview*, aplicada nos cuidadores, com 22 questões relacionadas à sobrecarga do cuidador; e *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) que avalia o nível de funcionalidade de crianças com PC.

Este estudo foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Padre Anchieta, sob parecer número 058/2010.

Procedimento

Após aprovação do estudo, os cuidadores das crianças selecionadas foram informados acerca dos objetivos da pesquisa, autorizando a sua participação e das crianças, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

A seguir foi aplicado o questionário AUQEI e a escala GMFCS nas crianças com diagnóstico de PC, e a *Burden Interview* nos respectivos cuidadores.

Análise Estatística

Na análise estatística dos dados foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (r) para verificação da associação entre as variáveis. Foram realizadas correlações entre: tipo clínico de PC e nível do GMFCS; tipo clínico de PC e AUQEI; tipo clínico de PC e *Burden Interview*; AUQEI e *Burden Interview*; nível de GMFCS e AUQEI; e nível de GMFCS e *Burden Interview*.

O valor de r pode variar de -1 a + 1, sendo que quanto mais próximo desses valores, mais forte a associação entre as variáveis, ou seja, escore zero indica ausência

de correlação; $r > 0,8$ – correlação forte; $0,8 < r < 0,6$ – correlação intermediária; $r \leq 0,6$ – correlação fraca. Nível de significância $p < 0,01$.

RESULTADOS

Foram avaliadas 12 crianças, com idades entre 5 a 12 anos (média de 8,58 anos), seis do gênero feminino e seis masculinos, seis quadriplégicos e seis diplégicos.

Em relação ao GMFCS, este variou do II ao V, sendo mais freqüente o nível IV (50%). O nível da qualidade de vida das crianças, mensurada pela escala AUQEI, apresentou média de pontos de 46,75, sendo que o escore máximo possível é de 78 (expressão de muito feliz). Para a sobrecarga dos cuidadores, verificou-se que o escore médio obtido foi de 24,16, sendo que o escore máximo possível é de 88 (máxima sobrecarga) (Tabela 1).

Analisando a correlação entre as variáveis observaram-se valores fortes e significativos entre o tipo clínico de PC e o GMFCS. Houve também correlação intermediária entre GMFCS e AUQEI. Não foram observadas demais significâncias (Tabela 2).

DISCUSSÃO

Dentre os diferentes tipos clínicos de PC, a quadriplegia apresenta pior comprometimento motor^{8,11-16,17,18}, com maiores dificuldades para executar as atividades fun-

cionais, enquanto o tipo diplégico apresenta níveis de gravidade e dificuldades motoras inversas¹⁹. Esses relatos são semelhantes aos nossos resultados, apresentando relação entre os maiores níveis de GMFCS e o maior comprometimento do quadro motor (nos quadriplégicos). Os níveis mais baixos, II e III do GMFCS, relacionaram-se aos tipos clínicos com menor gravidade (nos diplégicos).

A qualidade de vida de crianças com condições crônicas severas pode ser influenciada por vários fatores, tais como status socioeconômico, suporte social, características dos pais e das crianças, e capacidade de enfrentamento de problemas^{5,20}.

O comprometimento motor da criança com PC pode vir a influenciar na sua qualidade de vida³. Tal correlação não foi observada no nosso estudo, visto que o tipo clínico não interferiu na qualidade de vida das crianças. Alguns outros aspectos como nível socioeconômico, funções cognitivas e freqüência de crises epiléticas podem estar envolvidos nesse aspecto, porém não foram analisadas no nosso estudo. Segundo estudos prévios, a associação desses múltiplos fatores pode intervir na qualidade de vida da criança com PC^{3,5,20}.

Em relação à sobrecarga do cuidador, apesar das mães de crianças com PC apresentarem um sofrimento psicológico, logo após a confirmação clínica do diagnóstico, elas parecem ter o bem estar preservado, em conse-

Tabela 1

Perfil das crianças avaliadas, segundo o nível GMFCS, AUQEI e BI

CRIANÇAS	TIPO PC	IDADE	GÊNERO	GMFCS	AUQEI	BI
1	Diplégico	6	Feminino	III	35	35
2	Quadriplégico	12	Masculino	IV	56	17
3	Quadriplégico	12	Feminino	IV	51	29
4	Diplégico	5	Masculino	II	50	6
5	Diplégico	7	Masculino	III	45	37
6	Quadriplégico	10	Feminino	IV	56	31
7	Quadriplégico	9	Feminino	IV	52	22
8	Diplégico	8	Feminino	II	33	10
9	Diplégico	8	Feminino	II	44	24
10	Quadriplégico	11	Masculino	IV	38	39
11	Quadriplégico	9	Feminino	IV	65	15
12	Diplégico	6	Masculino	III	36	25
Média	----	8,58	----	----	46,75	24,16

GMFCS: gross motor function measure; AUQEI: avaliação de qualidade de vida; BI: Burden Interview

Tabela 2

Correlação entre as variáveis: tipo clínico de PC, GMFCS, AUQEI e BI

Correlação	Valor de r	p-valor	Tipo de Correlação
Tipo de PC x GMFCS	0,88	0,0001*	Correlação forte e significativa
Tipo de PC x AUQEI	0,65	0,02	Correlação intermediária sem significância
Tipo de PC x Burden	0,13	0,68	Correlação fraca sem significância
AUQEI x Burden	0,26	0,39	Correlação fraca sem significância
GMFCS x AUQEI	0,65	0,01*	Correlação intermediária – fraca com significância
GMFCS x Burden	0,30	0,34	Correlação fraca sem significância

PC: paralisia cerebral; GMFCS: gross motor function measure; AUQEI: avaliação de qualidade de vida; BI: Burden Interview; r: correlação de Pearson

quência de um processo de adaptação psicossocial eficiente, com uma percepção menos negativa da situação por não ter a expectativa de perda tão evidente^{14,15}.

Pesquisas relatam que a qualidade de vida das mães de crianças com PC pode ser considerada em média satisfatória. Entretanto, se levarmos em conta os parâmetros para a população geral, a qualidade de vida das mães de crianças com PC é baixa. A mesma ausência de sobrecarga dos cuidadores foi observada em outro estudo, sendo que em alguns casos, fatores como problemas comportamentais da criança, particularmente as interações sociais^{15,20,21}, a sua dificuldade de inclusão escolar, ou as condições econômicas desfavoráveis¹⁹ podem ser preditivos do estresse materno.

Tais estudos corroboram nossos resultados, visto que não houve correlação entre o tipo de PC e a sobrecarga dos cuidadores. Não foram realizadas análises sócio-econômicas com as famílias para verificar as possíveis variáveis influenciadoras nesse processo, sendo viável a sua pesquisa futura, como parte de orientação familiar a esses cuidadores.

CONCLUSÃO

O comprometimento motor da criança com PC não apresenta relação preditora com o estresse e a sobrecarga do cuidador, nem tão pouco com a qualidade de vida relatada por essas crianças. Tendo em vista que a grande parte dos cuidadores são os pais, ao serem questio-

nados sobre os cuidados dedicados à criança, verificou-se uma subjetividade das respostas por não relacionarem a demanda dedicada com sobrecarga e sim com o simples fato do cuidar.

O possível estresse do cuidador pode estar relacionado à visão da perspectiva de futuro de suas crianças, podendo interferir na sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classification of Motor Function and Functional Performance in Children with Cerebral Palsy. *Rev Bras Fisiot* 2008;12:409-16. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>
2. Rocha AP, Afonso DRV, Moraes LS. Relação Entre Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Seus Cuidadores. *Fisioter Pesq* 2008;15:292-7.
3. Christofoletti G, Hygashi F, Godoy ALR. Paralisia Cerebral: Uma análise do Comprometimento Motor Sobre a Qualidade de Vida. *Fisioter Mov* 2007;20:34-7.
4. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisiot* 2004;8(3):253-60.
5. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana AS, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 2009;1(9):31-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>
6. Assunção Junior FR, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI). Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58(1):119-27.

7. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24(1):12-7.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
8. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39(4):214-23.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
9. Cury VCR, Mancini MC, Melo AP, Fonseca ST, Sampaio RE, Tirado MGA. Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter* 2006;10(1):67-74.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552006000100009>
10. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Dev Med Child Neurol* 2004;46(9):580-9.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb01021.x>
<http://dx.doi.org/10.1017/S0012162204000994>
11. Wood E, Rosenbaum PL. O Gross Motor Function Classification System para a paralisia cerebral: Um estudo de confiabilidade no tempo. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:292-6.
<http://dx.doi.org/10.1017/S0012162200000529>
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00093.x>
12. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. O prognóstico para a função motora na paralisia cerebral. Criação de curvas de desenvolvimento motor. *Jornal da Associação Médica Americana* 2002;288:1357-63.
13. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: Impacto e Atualidade. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46:60-5.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00436.x>
<http://dx.doi.org/10.1017/S0012162204000751>
- <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162204000118>
14. Freitas PM, Moreira PPCMS, Rezende LL, Haase VG. Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral* 2006;2(5):35-9.
15. Freitas PM, Carvalho RCL, Leite MRSMT, Haase VG. Relação entre o stress materno e a inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral. *Arquivo Brasileiro Psicologia* 2005;57(1-2):46-57.
16. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol* 2006;48:954-61.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01265.x>
<http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206002106>
17. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Reliability of the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:950-3.
<http://dx.doi.org/10.1017/S001216220600209X>
18. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
19. Imm SC, Carlin J, Eliasson AC. Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;52(2):153-9.
20. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:60-5.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00436.x>
<http://dx.doi.org/10.1017/S0012162204000118>
21. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007;27:5-22.