Submissão: 13/08/2024
Publicação: 21/10/2024
DOI:

AUTORRELATO DE QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA DA INFÂNCIA

SELF-REPORT OF QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC NON-PROGRESSIVE ENCEPHALOPATHY OF CHILDHOOD

Andyara Sepulveda Lobato da Silva[1]
Frabcielle Daiana Santos Wagner[2]
Lucieli Orleinik[3]

Resumo: A encefalopatia crônica não progressiva da infância conhecida como paralisia cerebral (PC) é uma condição que afeta o Sistema Nervoso Central, que prejudica a capacidade física, ocasionando movimentos limitados. A qualidade de vida abrange fatores físicos, psicossociais, econômicos e culturais da vida dos indivíduos com PC, deve-se propiciar incentivo e inclusão, como também, participação em todas as áreas da vida de cada indivíduo. Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida em crianças com PC através de autorrelato. Este estudo foi realizado a partir da investigação por meio de um questionário aplicado às crianças e adolescentes com idade entre 09 e 12 anos. A média de idade foi de10,2 (DP= ± 1,30) anos, renda familiar média foi de R$ 2.562,00 (DP= ± 1.131,84), total de 05 crianças, sendo 03 (60%) do gênero feminino. O questionário apresentou com os maiores valores de pontuação média para o domínio Bem-estar Emocional e Autoestima (95%) e os piores valores foram para o domínio Dor (43,12%), indicando a necessidade de intervenções específicas para o manejo de dor. O estudo enfatiza a necessidade de um cuidado integral e contínuo com estas crianças, com foco não apenas nas necessidades físicas, mas também em aspectos emocionais.
Palavras-chaves: Paralisia Cerebral. Qualidade de Vida. Pediatria.

Abstract: Chronic non-progressive childhood encephalopathy known as cerebral palsy (CP) is a condition that affects the Central Nervous System, which impairs physical capacity, causing limited movements. Quality of life encompasses physical, psychosocial, economic and cultural factors in the lives of individuals with CP. Encouragement and inclusion should be provided, as well as participation in all areas of each individual's life. This study aimed to evaluate the quality of life in children with CP through self-report. This study was carried out based on the investigation through a questionnaire applied to children and adolescents aged between 09 and 12 years. The average age was 10.2 (SD = ± 1.30) years, the average family income was R$ 2,562.00 (SD = ± 1,131.84), a total of 05 children, of which 03 (60%) were female. The questionnaire presented the highest average score values for the Emotional Well-being and Self-Esteem domain (95%) and the worst values were for the Pain domain

[1] Graduação em Fisioterapia do Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz (Fag), Especialista em Fisioterapia Respiratória pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Univel.

[2] Acadêmico do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Univel.

[3] Acadêmico do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Univel.

(43.12%), indicating the need for specific interventions for pain management. The study emphasizes the need for comprehensive and continuous care for these children, focusing not only on physical needs, but also on emotional aspects.

Keywords: Cerebral palsy. Quality of Life. Pediatric.

1 INTRODUÇÃO

Encefalopatia crônica não progressiva da infância mais conhecida como Paralisia Cerebral (PC), é uma das principais causas de incapacidade física em crianças, é descrita como um grupo de distúrbios não progressivos e permanentes do sistema nervoso central que afetam o movimento, o tônus muscular e a coordenação (Santos *et al*., 2017).

PC é um grupo de distúrbios do desenvolvimento motor e da postura que resultam em movimentos limitados devido a deficiências que ocorrem no cérebro imaturo do feto ou infantil (Adaikina; Hofman; Gusso, 2020). Segundo Rosenbaum *et al*., (2007) PC é um transtorno neurológico de desenvolvimento amplamente conhecido, que se inicia na primeira etapa da vida e perdura por toda a existência.

Mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo vivem com alguma deficiência, sendo que cerca de 17 milhões delas têm PC (Alves, 2022). Nos Estados Unidos, estima-se que haja entre 550 mil e 600 mil pacientes, com um acréscimo de 20 mil novos casos a cada ano (Leite; Prado, 2004). No entanto, o mundo não foi planejado para ser acessível a todas essas pessoas (Alves, 2022).

A taxa estimada de indivíduos afetados pela PC gira em torno de 2,1 casos por 1000 nascimentos vivos, e essa estatística permanece relativamente constante ao longo de várias décadas, conforme observado em diversos estudos. Em países como o Brasil, caracterizadas por sua considerável diversidade regional e desigualdades no sistema de cuidados de saúde, é possível que sejam encontrados cenários significativamente distintos, com prevalências médias mais elevadas em determinados grupos populacionais e regiões, desde que sejam avaliados de forma apropriada (Pereira, 2018).

No Brasil, a falta de estudos epidemiológicos sobre a prevalência da PC é evidente. No entanto, pesquisadores internacionais estão trabalhando para coletar informações abrangentes sobre a doença, incluindo seus tipos, causas, comorbidades e sua relação com as condições socioeconômicas dos afetados. Esses dados são essenciais para orientar políticas e programas de prevenção e tratamento (Peixoto *et al*., 2020).

As crianças com PC precisam realizar uma série de acompanhamentos com profissionais para tratamentos diversos de saúde, e a função motora pode estar amplamente prejudicada, assim como a saúde clínica e a QV, sendo relevante a aplicação de instrumentos avaliativos para verificar como está a satisfação e bem-estar dessas crianças, adolescentes e suas famílias (Braccialli; Braccialli; Sankako, 2013).

Qualidade de vida (QV) é um conceito amplo que abrange muitos componentes da saúde geral e do bem-estar, como fatores físicos, psicossociais, econômicos e culturais. O objetivo deve ser incluir e incentivar sua participação em todas as áreas da vida e atividades significativas, conforme determinado de acordo com a Classificação Internacional de Funções, que sejam adequadas às suas habilidades e preferências (Winthers; Muzzolon; Zonta, 2019). A Organização Mundial da Saúde

(OMS) recomenda o seguinte: A QV das crianças deve ser relatada sempre que possível (Braccialli; Braccialli; Sankako, 2013).

Avaliar a QV das crianças tem sido um desafio, porque muitas vezes, são considerados respondentes não confiáveis. No entanto, há evidências crescentes de que as crianças podem relatar de forma confiável sua QV quando seu desenvolvimento emocional, habilidades cognitivas e níveis de leitura são levados em consideração (Dickinson *et al*., 2007).

As crianças com PC precisam realizar uma série de acompanhamentos com profissionais para tratamentos diversos de saúde, e a função motora pode estar amplamente prejudicada, assim como a saúde clínica e a QV, sendo relevante a aplicação de instrumentos avaliativos para verificar como está a satisfação e bem-estar dessas crianças, adolescentes e suas famílias (Braccialli; Braccialli; Sankako, 2013).

Investigar os aspectos que têm impacto sobre QV na PC, pode influenciar no prognóstico para desenvolvimento, indo além da reabilitação pela gravidade e acometimentos relacionados às comorbidades, mas permitindo envolver a aceitação social da deficiência, acesso à educação, recreação e cuidados (Braccialli; Ribeiro; Braccialli, 2019).

Por tanto, este trabalho teve por objeto avaliar a QV de crianças e adolescentes com PC.

2 METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo quantitativo exploratório e descritivo, que foi realizado a partir do Questionário CP QOL-Child, com o autorrelato de QV de crianças e adolescentes com PC.

Esta pesquisa contou com uma amostra por conveniência, constituída de forma intencional de acordo com a aceitação para participação dos pais e/ou cuidadores e das próprias crianças e adolescentes com PC moradores da cidade de Cascavel, Paraná. A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre do ano de 2024, após a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob o parecer nº 6.699.530 assim como seguindo as normas éticas para a realização da pesquisa com seres humanos (Conselho Nacional de Saúde 466/12).

Os critérios de inclusão da amostra deste estudo foram: crianças e adolescentes entre 9 e 12 anos, com qualquer classificação no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) de PC, que aceitaram e assinaram o Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE); ambos os sexos, com autorização e aceite prévio dos pais e/ou cuidadores, e que estes tenham assinado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). E como critérios de exclusão: crianças e adolescentes com PC que possuam limitações cognitivas e de compreensão para compreender e responder os questionários aplicados.

Foi realizado um contato inicial com os pais e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com PC, convidando-os a participar, informando-os dos objetivos da pesquisa e dos procedimentos. A coleta dos dados e a aplicação dos instrumentos foram realizada de forma remota/online, por meio da ferramenta *Google Forms*, em que ao acessar o link da pesquisa, a criança ou adolescente com PC juntamente ao seu responsável responderam o aceite aos termos TALE e TCLE, e depois obteve acesso a um questionário construído pelos próprios autores, com questões fechadas e abertas sobre aspectos sociodemográficos e clínicos do público alvo. Este questionário foi aplicado a fim de caracterizar a amostra final, com questões como:

idade, gênero, escolaridade, renda familiar, diagnóstico PC, desordens associadas, acesso a tratamentos, entre outros.

O segundo questionário, o GMFCS, Questionário do Relato Familiar foi respondido pelos pais e/ou cuidadores das crianças com PC para poder fundamentar a classificação do nível de PC no sistema GMFCS. Este sistema de classificação visa revelar como a função motora grossa acontece na postura sentada, na marcha e na mobilidade em cadeira de rodas. O questionário verifica a função motora grossa entre a idade de 6 a 12 anos, e foi traduzido para o português por Chagas *et al*. (1997) (Morris; Galuppi; Rosenbaum, 2004).

E por fim, outro questionário aplicado o de QV para as Crianças com PC (CHILD – QOL CP), traduzido e adaptado para o português, o qual realiza a avaliação do bem-estar dessas crianças e adolescentes. Este questionário tem por base a Classificação da Funcionalidade e Incapacidade (CIF), sendo desenvolvido por pesquisadores especialistas internacionais e considerando sempre a percepção da criança e cuidadores. Este questionário foi composto por seis âmbito da QV, sendo que cada tem por objetivo verificar como se sente em relação, a amigos e familiares (questões 1 a 16), participação (questões 17 a 21), comunicação (questões 22 a 24), saúde (questões 25 a 40), equipamentos especiais (questões 41 a 43), dor e incômodo (questões 44 a 53), totalizando 53 questões. Sendo o tempo médio de preenchimento quinze minutos. As questões têm como opção de respostas 1 a 9 (Braccialli; Braccialli; Sankako, 2013).

Os resultados foram apresentados na forma descritiva e por inferência estatística, com a apresentação das variáveis dispostas em tabelas e gráficos, sendo as qualitativas retratadas em frequências relativas (%) e absolutas (n), e as quantitativas por média, mediana, mínimo, máximo e desvio padrão. Estes dados foram digitados em uma planilha do *Microsoft Office Excel 2010* e processados pelo *software SPSS*®, versão 18.0, considerando-se significância estatística p< 0,05 para os testes de inferências utilizados, para poder entender e identificar suas respectivas dificuldades e relevância do conteúdo.

3 RESULTADOS

Participaram 05 crianças do estudo, apresentando idade média de 10,2 (DP= ± 1,30) anos, sendo a idade mínima de 09 anos e a idade máxima de 12 anos. A renda familiar média foi de R$ 2.562,00 (DP= ± 1.131,84), variando entre a mínima de R$ 1.400,00 reais e a máxima de R$ 4.000,00 reais. Em relação ao gênero das crianças estes foram 03 (60%) feminino e 02 (40%) masculino. A etnia mais prevalente foi a branca com 04 (80%) crianças, e a religião foi a católica com 02 (40%). Quanto a escolaridade contou com 03 (60%) no fundamental dos anos iniciais, e com 02 (40%) no fundamental dos anos finais, Tabela 1.

Tabela 1 – Perfil das Crianças e Adolescentes com Encefalopatia crônica. (n=05)

Variáveis	**Média (D.P)**	**Intervalo**	**Nº(%)**
Idade da Criança	10,2 (±1,30)	9 | - | 12	
Renda Familiar	2562,00 (±1131,840)	1.400 – 4.000	
Gênero da Criança			
Feminino			03(60%)
Masculino			02(40%)
Etnia			

Branco	04(80%)
Pardo	01(20%)
Religião	
Católica	02(40%)
Evangélica	01(20%)
Outras	01(20%)
Não possui	01(20%)
Escolaridade da criança	
Fundamental anos iniciais	03(60%)
Fundamental anos finais	02(40%)

Fonte: Dados da pesquisa de campo 2024

Das 05 crianças, 04 (80%) não tinham plano de saúde, e todas possuem diagnóstico de PC (diplegia, hemiplégica e espástica), associadas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), cardiológico, respiratório, ortopédico, epilepsia, deficiência (mental, física, visual e motora). Todas as crianças realizam fisioterapia acompanhados de outras terapias como fonoaudiologia, terapia ocupacional e nutrição.

Destas crianças, 03 (60%) não praticava nenhuma atividade física, 02 (40%) praticava alguma atividade física ao menos 2 vezes na semana, entre 30 a 60 minutos. Sobre responder o questionário, 100% das crianças tiveram auxílio. O questionário de relato familiar GMFCS aplicado para as crianças de 09 a 12 anos, identificou a funcionalidade e o nível de função motora grossa das crianças participantes, sendo que 01 (20%) apresentaram nível I, 02 (40%) nível II, 01 (20%) apresentou nível III e 01 (20%) nível IV. Tabela 2.

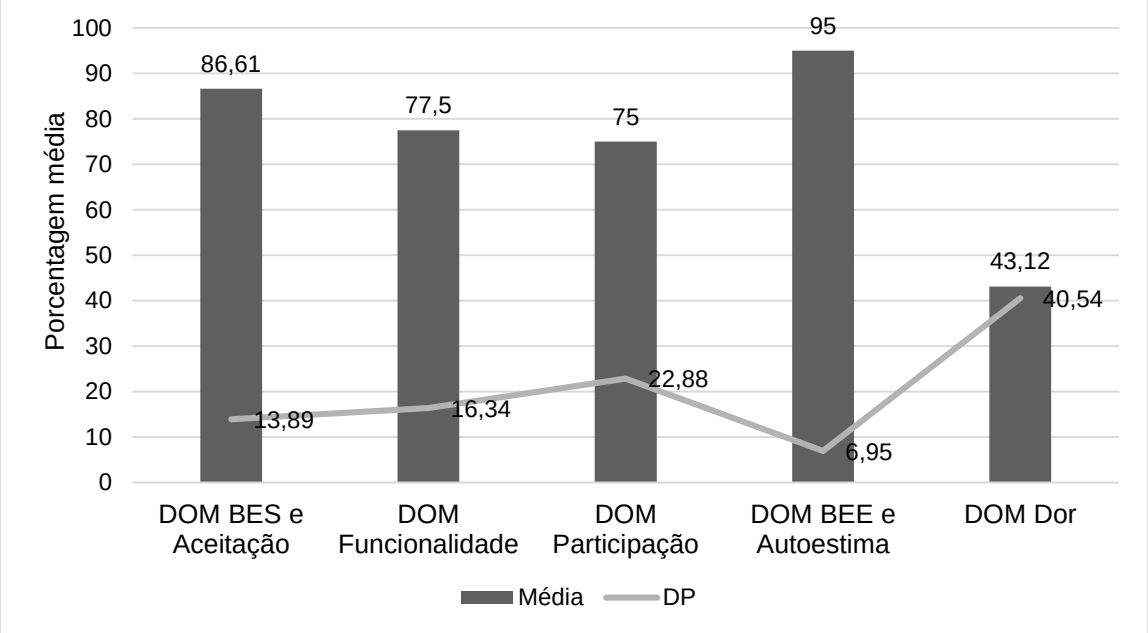
Tabela 2 – Perfil das Crianças e Adolescentes com Encefalopatia crônica. (n=05)

Variáveis	**Nº (%)**
Plano de Saúde	
Sim	01 (20%)
Não	04 (80%)
Atividade Física	
Sim	02 (40%)
Não	03 (60%)
Auxílio para Responder	
Sim	05 (100%)
Não	0 (0%)
GMFCS	
Nível I	01 (20%)
Nível II	02 (40%)
Nível III	01 (20%)
Nível V	01 (20%)

Fonte*:* Dados pesquisa em campo 2024.

Os resultados para os domínios do questionário de QV da *CP QOL-Child* Br apresentaram-se com os maiores valores de pontuação média para o domínio Bem-estar Emocional e Autoestima (95%), depois o domínio Bem-estar Social e Aceitação com média de (86,61%), domínio Funcionalidade média de (77,5%), e domínio Participação média de (75%). Os piores valores de pontuação média foram para o domínio Dor (43,12%). Gráfico 1

Gráfico 1 – Valores de médias e desvio padrão para os domínios da *CP QOL*-Child Br.



Fonte: Dados da pesquisa, 2024. D.P.= desvio padrão. DOM BES e Aceitação= Domínio Bem-estar Social e Aceitação. DOM Funcionalidade= Domínio Funcionalidade. DOM Participação= Domínio Participação. DOM BEE e Autoestima= Domínio Bem-estar Emocional e Autoestima. DOM Dor= Domínio Dor.

4 DISCUSSÃO

O perfil dos participantes do estudo, revela que os autores tiveram como objetivo apresentar a comunidade e os diferentes tipos de PC associado a outras desordens, que residissem na cidade de Cascavel; no interior do Paraná, com atendimento vinculado-a fisioterapia na Universidade da Unioeste, Centro Universitário Univel ou APAE. Vale ressaltar que os participantes não tinham dificuldade em responder o questionário, houve auxílio de 100%, uma vez que todos os questionários estavam agrupados, e do GMFCS foram respondidos pelos pais. Os pesquisadores não conseguiram aplicar o questionário na instituição da APAE, devido a uma mudança recente de diretoria.

Estes pacientes se caracterizam por renda familiar média de R$ 2.562,40, gênero prevalente feminino, 100% com irmãos, 80% etnia branco, 60% com religião, sendo 40% católica, 60% na escolaridade fundamental anos iniciais regular, 80% não possuíam plano de saúde, 60% acompanhados por terapeuta ocupacional e 40% fonoaudiologia, além de outras terapias. A maioria não realizava atividade física 60%.

Este estudo, que utilizou o questionário CP QOL-Child, identificou score excepcionalmente elevados em domínios relacionados ao bem-estar emocional e autoestima com PC, demonstrando um nível admirável de competência e desenvolvimento pessoal nesses aspectos, já o domínio dor apresentou um score baixo, o que pode gerar uma preocupação sobre a necessidade de atenção e intervenção adequada, de acordo com a percepção da criança ou adolescente. Vale ressaltar que as questões compõem (“Como você se sente sobre”: amigos e familiares; participação; comunicação; saúde; equipamentos especiais; dor e incômodo). Com uma escala de resposta enfatizando a positividade decorrente do fato de que a própria criança expressou sua opinião.

A PC é uma das principais causas de incapacidade física em crianças, que afetam o tônus muscular e a coordenação (Santos *et al*., 2017). Muito além dos

problemas clínicos e físicos das crianças com PC, estão também, a capacidade resolutiva de problemas, o acesso à educação e saúde, aceitação e assistência na sociedade, e que envolvem cuidados relacionados a reabilitação, recreação e transporte. A PC implicará sobretudo no desempenho funcional e motor das crianças, podendo levar a limitações que recaem na participação escolar e social, sobretudo, interferindo na QV (Braccialli *et al*., 2016).

O desempenho funcional de uma criança ou adolescente é diretamente influenciado pelo ambiente físico e social em que ela se encontra. Medir o impacto da desordem na vida da criança e de sua família tem sido um desafio para os profissionais que cuidam desses pacientes. Parece que a extensão da limitação funcional está relacionada à gravidade do impacto que a deficiência tem na vida dessas crianças (Brasileiro *et al*., 2009).

O presente estudo demonstrou resultados positivos em vários domínios como o Domínio de Bem-Estar e Aceitação (DOM SWB), sendo que a própria criança se refere bem aceitável nos ambientes que frequenta como, por exemplo, na escola. Segundo Ferreira *et al*., (2022), os adolescentes que não frequentam a escola apresentam piores resultados nas dimensões emocionais e na QV. Estar com adolescentes saudáveis e sentir-se aceito e incluído pode melhorar a regulação emocional e a QV. As escolas podem ajudar os adolescentes com PC a interagir melhor com pessoas sem deficiência, minimizar obstáculos, enfrentar desafios e desenvolver estratégias para superar obstáculos e construir amizades.

A QV é comumente definida como um conceito subjetivo e multidimensional. Isso significa que envolve a capacidade funcional da criança/adolescente e a sua interação psicossocial com a família. É um direito fundamental de todas as crianças desfrutar de uma vida com qualidade, garantindo que suas necessidades sejam atendidas. No entanto, percebemos que, infelizmente, os padrões de vida nem sempre são respeitados (Vasconcelos *et al*., 2014).

Em relação às crianças, o conceito de QV vai além de incluir apenas aspectos relacionados à doença, estado funcional, saúde mental e conforto. Também é fundamental considerar o impacto do funcionamento familiar. A dinâmica e o bem-estar da família desempenham um papel significativo na QV das crianças, uma vez que podem influenciar diretamente o ambiente em que essas crianças crescem, aprendem e se desenvolvem (Braccialli *et al*., 2016).

Para Garcia (2018), embora existam poucos estudos comparativos entre a severidade da PC e a QV, alguns mencionam que, ao avaliar, as pontuações nos domínios da QV e participação social, estes diminuem conforme a severidade do acometimento amplia. Com o início da adolescência, também surge a falta de interesse em continuar o tratamento de reabilitação (Piazza; Hennrikus, 2016). Essa situação se agrava com a falta de atenção especializada nos centros, especialmente durante a adolescência, um período crítico do desenvolvimento. Nessa fase, os pacientes anseiam por maior autonomia, enfrentam conflitos interiores, desenvolvem independência emocional e social, e passam a se comparar mais com os outros (Brasil, 2006).

Os resultados mostraram um aumento significativo na independência das crianças após treinamento em autocuidado, habilidades funcionais e assistência dos cuidadores. Isso indica que um bom programa de intervenção baseado em atividades funcionais, pode melhorar o desempenho das crianças e reduzir a severidade da deficiência (Castro; Nascimento; Figueiredo, 2020). Em relação ao questionário apresentado, mesmo a maior parte delas não realizando atividades físicas, elas conseguem ter um bom desempenho em relação a funcionalidade no seu dia a dia.

Conceitos como autoestima e autoconfiança, ajudam a entender de forma mais abrangente o cenário apresentado. É importante destacar que a autoestima é um sentimento que se desenvolve ao longo da vida de uma pessoa. Conforme o indivíduo aprende a observar seus próprios comportamentos e as consequências que eles geram, ele percebe que é capaz de realizar ações que produzem resultados satisfatórios. A autoestima está associada ao sentir-se livre, amado, capaz de tomar iniciativas e de demonstrar criatividade (Lima, 2015).

O GMFCS classifica a função motora grossa em termos de atividades funcionais, destacando a independência obtida nas habilidades motoras de sentar e andar, fundamentado no conceito de deficiência e nas limitações funcionais globais de crianças com PC (Oliveira; Golin;Cunha, 2010). Crianças com PC podem enfrentar diversos distúrbios associados, incluindo epilepsia, problemas cardiorrespiratórios, ortopédicos e gastrointestinais, entre outros. Esses distúrbios podem impactar a saúde, a QV e a expectativa de vida dessas crianças (Xavier *et al*.,2014). A maioria da população estudada tem renda familiar limitada, o que a torna dependente do Sistema Único de Saúde (SUS). Isso é especialmente significativo porque indivíduos com PC, devido às múltiplas deficiências que enfrentam, necessitam com maior frequência dos serviços de saúde (Demitto *et al*., 2010)

Foi possível observar com o questionário que as respostas em geral, as crianças relataram desconforto ou incômodos em relação à dor, que atrapalham no seu dia-a-dia ou na qualidade do sono. Quanto às possíveis causas desses distúrbios, especula-se que podem estar relacionadas a fatores como comprometimentos motores, dor crônica, distúrbios respiratórios, alterações no ritmo circadiano devido a problemas visuais, epilepsia e mudanças na arquitetura do sono (Zuculo *et al*., 2020).

É fundamental que profissionais de saúde identifiquem e tratem essas causas de maneira adequada, proporcionando intervenções que possam melhorar significativamente a QV e o desenvolvimento saudável das crianças afetadas.

Este estudo analisou se a gravidade da deficiência motora da criança, junto com dificuldades no QI e a dor, influenciava vários aspectos da QV. A gravidade do comprometimento motor foi ligada a uma menor QV em termos de bem-estar físico e autonomia, mas não afetou os domínios psicossociais. Em contraste, a dor impactou negativamente vários domínios da QV, especialmente bem-estar físico, psicológico e autopercepção. Outros estudos também encontraram associações entre dor, gravidade do comprometimento motor e efeitos adversos. Gerenciar o estresse pode melhorar a QV da criança, sendo sua participação crucial em intervenções onde a QV é a medida de resultado. (Gilson *et al*., 2014).

Interessante adotar uma abordagem holística e personalizada no cuidado dessas crianças, focando não apenas no manejo da dor e na reabilitação motora, mas também no apoio psicológico e no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento do estresse. Tais intervenções podem contribuir significativamente para melhorar a QV dessas crianças e promover um desenvolvimento mais saudável e equilibrado.

A dor é comum em crianças com PC e frequentemente é descrita como subdiagnosticada e subtratada, provavelmente devido aos diversos problemas clínicos complexos e às dificuldades de comunicação que complicam o diagnóstico. Essa dor reduz significativamente a QV das crianças com PC e está associada à saúde mental (Vinkel; Rackauskaite; Finnerup, 2021).

Crucial desenvolver estratégias de avaliação e tratamento que considerem as especificidades dessas crianças. Uma abordagem multidisciplinar, envolvendo médicos, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais de saúde, pode ajudar a

melhorar o manejo da dor, promovendo uma melhor QV e bem-estar mental para essas crianças.

Score baixo para o domínio da dor podem estar associados à fragilidade da saúde de crianças com PC classificadas nos níveis IV e V. Há evidências que sugerem que essas crianças enfrentam condições de saúde mais instáveis (Braccialli *et al*., 2016). A dor, especialmente, está amplamente associada à QV, tanto na infância quanto na adolescência, e deve ser abordada e tratada durante as consultas clínicas (Colver *et al*., 2015). Para Houlihan *et al*., (2004) relataram que crianças com PC associada à gastrostomia, desnutrição e outras condições sistêmicas apresentavam um aumento do quadro de dor, o que afetava sua capacidade de participar de atividades usuais e de interagir com a família e como resultado, os pais expressavam maior preocupação e ansiedade em relação à saúde e bem-estar de seus filhos.

O estudo aponta a importância em considerar a percepção das crianças no autorrelato da sua QV. A inclusão de poder falar fornece um parâmetro mais completo e significativo das suas necessidades e dificuldades. Além disso, a literatura sugere que a interação social e a inclusão escolar são fundamentais para a melhoria da QV de crianças com PC. Afinal, há a necessidade de um cuidado integral e contínuo com estas crianças, com foco não apenas em suas necessidades físicas, mas como também, em aspectos sociais e emocionais. Ter um suporte de uma rede multidisciplinar, intervenções adequadas, são essenciais para melhorar a QV, permitindo alcançar seu potencial de desenvolvimento adequado.

Perante as limitações para este estudo vale ressaltar o desafio dos pesquisadores em relação às crianças com que possuíssem PC entre 9 a 12 anos com cognitivo preservado, e que recebiam atendimento nos centros especializados específicos e situados na região específica do estudo. Além disso, as dificuldades enfrentadas na busca de informações quanto ao contato dos pais visando sua colaboração no preenchimento e acesso ao questionário online, destaca a importância de incluir a percepção das crianças e adolescentes em avaliações para obter dados mais significativos.

5 CONCLUSÃO

A avaliação da QV realizada por meio do questionário CP QOL- Child, apresentou altos índices de bem-estar emocional e autoestima, assim como, aceitação social. No entanto, o domínio de dor apresentou scores elevados, indicando a necessidade de intervenções específicas para o manejo de dor destas crianças.

O estudo com uma amostra de cinco crianças, revelou dados importantes diante das percepções sobre aspectos de bem-estar, funcionalidade, participação, autoestima e dor das crianças. Os resultados destacaram a dependência do SUS para inúmeras terapias que essas crianças realizam devido a prevalência de morbidades associadas a PC e, a necessidade de atendimento multidisciplinar.

REFERÊNCIAS

ADAIKINA, A.; HOFMAN, P. L.; GUSSO, S. The effect of side-alternating vibration therapy on mobility and health outcomes in young children with mild to moderate cerebral palsy: design and rationale for the randomized controlled study. **BMC pediatrics**, v. 20, p. 1-10, 2020.

ALVES, B. / O. / O.-M. **Campanha Milhões de Razões 2022: 06/10 – Dia Mundial da Paralisia Cerebral | Biblioteca Virtual em Saúde MS**.,. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/campanha-milhoes-de-razoes-2022-06-10-dia-mundial-da-paralisia-cerebral/>. Acesso em: 1 out. 2023.

BRACCIALLI, A. C.; RIBEIRO, A. S.; BRACCIALLI, L. M. P. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral não deambuladoras: autorrelato. **SEMINÁRIO DO GRUPO DE PESQUISA DEFICIÊNCIAS FÍSICAS E SENSORIAIS DA FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS**, v. 5, p. 41-48, 2019.

BRACCIALLI, L. M. P *et al*. Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (Cp Qol-Child): tradução e adaptação para língua portuguesa. 2013.

BRASIL. **Manual de Atenção à Saúde do Adolescente**. São Paulo: p. 302, 2006.
BRASILEIRO, Ismênia de Carvalho et al. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de enfermagem**, v. 62, p. 503-511, 2009.

FERREIRA, M. C *et al*. Correlação entre fadiga e qualidade de vida autorrelatadas por adolescentes com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210716, 15 abr. 2022.

GARCIA, N. R. Autorrelato de Qualidade de Vida de Adolescentes com Paralisia Cerebral. **Tede2.pucgoias.edu.br**, 15 mar. 2018.

GILSON, K. M *et al*. Quality of Life in Children With Cerebral Palsy. **Journal of Child Neurology**, v. 29, n. 8, p. 1134-1140, 27 maio 2014.

HO, D. Self-reported quality of life of 8-12 year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **Lancet**, v. 369, p. 2137-2138, 2007.

LEITE, J. M. R. S.; DO PRADO, G. F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

LIMA, M. B. S. **Relato De Experiência De Acompanhamento Psicológico A Uma Adolescente Com Paralisia Cerebral**. **Apae Ciência**, v. 4, n. 1, 19 fev. 2015.

MORRIS, C.; GALUPPI, B. E.; ROSENBAUM, P. L. Reliability of family report for the gross motor function classification system. **Developmental medicine and child neurology**, v. 46, n. 7, p. 455-460, 2004.

PEIXOTO, M. V. da S *et al*. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 27, p. 405-412, 2021.

PEREIRA, H. V. Paralisia cerebral. **Rev Resid Pediátr**, v. 8, n. 1, p. 49-55, 2018.
PIAZZA, B.; HENNRIKUS, W. The Factors Most Important for Quality Of Life in Children and Adolescents with Cererbral palsy. **Journal of Pediatric Neurology and Medicine**, v. 1, n. 1, 2016.

ROSENBAUM, P et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl**, v. 109, n. suppl 109, p. 8-14, 2007.

SANTOS, R. M. *et al*. Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. **Revista CEFAC**, v. 19, p. 821-830, 2017.

VASCONCELOS, V. M. *et al*. Domínios de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral : estudo transversal. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 13, n. 4, p. 613–21, 18 dez. 2014.

VINKEL, M. N.; RACKAUSKAITE, G.; FINNERUP, N. B. Classification of pain in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 64, n. 4, p. 447-452, 2 nov. 2021.

ZUCULO, G. M.; KNAP, C. C. F.; PINATO, L. Correlação entre sono e qualidade de vida na paralisia cerebral. In: **CoDAS**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2014. p. 447-456.

WITHERS, J. W.; MUZZOLON, S. B.; ZONTA, M. B. Influence of adapted hip-hop dancing on quality of life and social participation among children/adolescents with cerebral palsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 77, p. 712-722, 2019.