



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

CAROLINA ARCANJO LINO

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

FORTALEZA – CEARÁ

2017

CAROLINA ARCANJO LINO

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.

FORTALEZA – CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Lino, Carolina Arcanjo.

Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral [recurso eletrônico] / Carolina Arcanjo Lino. - 2017.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 67 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2017.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite.

1. Paralisia cerebral. 2. Qualidade de vida. 3. Participação social. I. Título.

CAROLINA ARCANJO LINO

QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

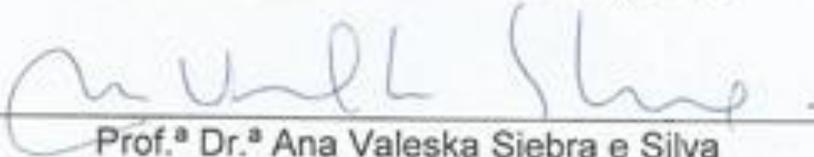
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 17 de março de 2017.

BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dr. Álvaro Jorge Madeiro Leite - Orientador
Universidade Federal do Ceará (UFC)



Prof.ª Dr.ª Ana Valeska Siebra e Silva
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Prof.ª Dr.ª Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Dedico este trabalho a todas as crianças com paralisia cerebral e seus familiares, que todos os dias enfrentam os desafios da vida diária com força e graça.

AGRADECIMENTOS

São muitos os agradecimentos devidos diante da conclusão desta caminhada; toda batalha vencida tem seus heróis ocultos, e toda conquista deve ser dividida para ser ainda mais saboreada.

Aos meus colegas de turma pelo apoio constante e o nítido desejo de ver o sucesso de todos acontecer. Obrigada de verdade.

À coordenação, em especial à Professora Ana Valeska, e a todos os professores do Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, pela disposição e compreensão ao caminhar junto conosco neste longo processo de busca de conhecimento.

Ao meu orientador, Professor Álvaro, pela paciência, confiança e tranquilidade com que me conduziu pelo caminho.

Ao meu marido Heládio e meu filho Heitor, por serem apoio emocional, alívio de tensões e motivação contínua para ser cada vez melhor.

A toda a minha família, em especial meus pais, pela torcida, interesse e apoio incondicional.

Ao tio Pedro e à vovó Nogueirinha, pela inspiração.

“Os nossos conhecimentos são a reunião do raciocínio e experiência de numerosas mentes.”

(Ralph Emerson)

RESUMO

A paralisia cerebral é a principal causa de déficit motor em crianças e pode afetar significativamente a qualidade de vida da criança e de sua família. A qualidade de vida é um conceito amplo que inclui a percepção de bem-estar geral e a satisfação pessoal do indivíduo com sua vida, e vem ganhando espaço na literatura médica nas últimas décadas como aspecto importante a ser considerado diante de doenças crônicas. Existem vários instrumentos disponíveis para medir a qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral, podendo ser usados instrumentos genéricos ou específicos. O objetivo deste trabalho foi identificar os fatores associados à qualidade de vida de crianças portadoras de paralisia cerebral através de revisão integrativa. Foi realizada busca em três bases de dados (MEDLINE, LILACS e CINAHL), usando os descritores Paralisia Cerebral, Criança e Qualidade de Vida. Após avaliação dos critérios de inclusão e exclusão, 39 artigos foram selecionados. A qualidade de vida relacionada a saúde física foi pior para crianças com paralisia cerebral em relação a crianças saudáveis na maioria dos artigos selecionados. No entanto, os resultados para qualidade de vida relacionada a saúde psico-social foram divergentes. Os domínios equivalentes ao convívio social foram os mais impactados dentre aqueles não relacionados à saúde física. Dentre os fatores que parecem influenciar a qualidade de vida da criança com paralisia cerebral estão aqueles relacionados à criança, relacionados à família e relacionados ao ambiente. A presença de dor foi um fator que afetou negativamente a qualidade de vida em vários estudos. Alguns autores procuraram demonstrar o impacto de intervenções, com resultados melhores para intervenções cirúrgicas, fisioterapia e psicoterapia. O instrumento que se mostrou mais adequado para avaliação de QV de crianças com PC foi o CP QOL-Child, por apresentar pouco risco para o respondedor e investigar o bem-estar e não o mal-estar da criança. Através dos resultados encontrados, foi construído um mapa de ideias que guia profissionais e gestores para desenvolver atitudes que melhorem a qualidade de vida dessas crianças. Concluiu-se que a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral pode ser bastante satisfatória, dependendo de fatores intrínsecos da criança, mas também de participação na vida familiar e na sociedade.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Qualidade de vida. Participação social.

ABSTRACT

Cerebral palsy is the main cause of motor deficit in children and it can significantly affect children and their family's quality of life. Quality of life is a broad concept which includes a general perception of well-being and an individual's personal satisfaction with their life, and has been taking space in medical literature in the past decades as an important aspect to be considered when facing a chronic illness. There are many instruments available to measure quality of life in children with cerebral palsy. Generic or specific instruments can be used for that purpose. The objective of this study was to identify which factors determine quality of life in children with cerebral palsy using integrative review. A search was performed in three main databases (MEDLINE, LILACS and CINAHL) using descriptors Cerebral Palsy, Child and Quality of Life. After the evaluation of inclusion and exclusion criteria, 39 articles were selected. Physical health related quality of life was worse in children with cerebral palsy compared to healthy children in most articles. The results for psychosocial health related quality of life however was divergent among articles. Social support related domains were the most impacted among those non-related to physical health. Among the factors which seem to influence quality of life in children with cerebral palsy there are those related to the child, to the family and to the environment. The presence of pain negatively affected quality of life in several studies. Some authors tried to demonstrate the impact of interventions in quality of life of children with cerebral palsy, with the best results being through surgical interventions, physical therapy and psychotherapy. The instrument that proved to be the most adequate was CP QOL-Child, because of its low risk and the ability to investigate the child's well-being, in contrast to investigating ill-feeling. Based on the results, we built a map of ideas to help clinicians and public managers to improve quality of life of these children and their families. We conclude that quality of life in children with cerebral palsy can be quite satisfactory, depending on child's intrinsic factors, but also on participation in family and social life.

Keywords: Cerebral palsy. Quality of life. Social participation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Seleção dos artigos.....	28
Figura 2 – Gráfico com número de artigos por ano de publicação.....	38
Figura 3 – Mapa de ideias. A qualidade de vida como fruto da interação entre criança, família e comunidade.....	59
Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados.....	30
Quadro 2 – QV relacionada a saúde física e QV relacionada a saúde psico-sociais.....	39
Quadro 3 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos.	40
Quadro 4 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos separados por faixa de idade	41
Quadro 5 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos separados por instrumento.....	42
Quadro 6 – Fatores relacionados à criança e sua relação com QV.....	43
Quadro 7 – Fatores relacionados à família e sua relação com QV.....	45
Quadro 8 – Fatores relacionados ao ambiente e sua relação com QV.....	46
Quadro 9 – Intervenções em crianças com paralisia cerebral e seus efeitos na qualidade de vida.....	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos artigos selecionados por tipos de estudo.....	36
Tabela 2 – Distribuição dos artigos selecionados por tipo de instrumento	37
Tabela 3 – Distribuição dos artigos selecionados por tipo de intervenção	37
Tabela 4 – Distribuição de artigos por local do estudo.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHQ	Child Health Questionnaire
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CINAHL	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
CP QOL-Child	Cerebral Palsy Quality of Life for Children
CPCHILD	Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial da Saúde
PBE	Prática Baseada em Evidências
PC	Paralisia Cerebral
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
QV	Qualidade de Vida
SCPE	Surveillance for Cerebral Palsy in Europe
SPARCLE	Study of the Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1	PARALISIA CEREBRAL.....	17
2.2	QUALIDADE DE VIDA E SUA MENSURAÇÃO.....	19
3	OBJETIVOS.....	23
3.1	GERAL.....	23
3.2	ESPECÍFICOS.....	23
4	MÉTODO.....	24
4.1	ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DO TEMA E SELEÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA.....	24
4.2	ETAPA 2: ESTABELECIMENTO DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO E BUSCA.....	24
4.2.1	Critérios de inclusão.....	24
4.2.2	Critérios de exclusão.....	25
4.2.3	Busca na literatura.....	25
4.3	ETAPA 3: IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS PRÉ-SELECIONADOS E SELECIONADOS.....	26
4.4	ETAPA 4: CATEGORIZAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS.....	29
4.5	ETAPA 5: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS.....	29
5	RESULTADOS.....	30
5.1	COMO É A QV DE CRIANÇAS COM PC?.....	39
5.1.1	Subdividindo os escores de QV.....	39
5.1.2	De acordo com a idade.....	40
5.1.3	De acordo com o instrumento utilizado.....	41
5.2	QUAIS SÃO OS FATORES DETERMINANTES DA QV DE CRIANÇAS COM PC?.....	42
5.3	QUAIS INTERVENÇÕES PODEM MELHORAR A QV DE CRIANÇAS COM PC?.....	46

6	DISCUSSÃO.....	49
6.1	O DESAFIO DE MENSURAR A QUALIDADE DE VIDA NA PARALISIA CEREBRAL.....	49
6.2	DETERMINANTES DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.....	51
6.2.1	Fatores relacionados à criança.....	53
6.2.2	Fatores relacionados à família.....	54
6.2.3	Fatores relacionados ao ambiente.....	55
6.3	DESAFIOS E ESPERANÇA.....	57
6.4	UM MAPA DE IDEIAS PARA PROMOVER QUALIDADE DE VIDA...	57
7	CONCLUSÃO.....	70
	REFERÊNCIAS.....	61

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é um grupo heterogêneo de desordens motoras não-progressivas causadas por lesão cerebral originada no período pré-natal, perinatal ou nos primeiros anos de vida. O marco da PC é a disfunção motora, podendo haver ou não espasticidade (ROSENBAUM et al., 2007). Os quatro principais subtipos são espástica, atetóide, atáxica e mista, sendo que a forma espástica é a mais comum. Diplegia espástica (doença de Little) é o tipo mais comum, caracterizado por espasticidade mais proeminente em membros inferiores (PALISANO et al., 1997). Não raro, a PC está associada a outros problemas como déficit cognitivo, distúrbios de deglutição, deficiências visual e auditiva, problemas de fala ou de comportamento (BRASIL, 2013). Por ser uma doença complexa e crônica, a PC provoca profundas consequências na vida das crianças portadoras e suas famílias.

A PC é a principal causa de déficit motor em crianças e sua prevalência em estudos internacionais é de cerca de 2 para cada 1000 nascidos vivos (MURPHY et al., 2006). No Brasil, estima-se que esse número seja entre 30.000 a 40.000 novos casos por ano (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009). Estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos vivos (BRASIL, 2013). A explicação para a diferença na magnitude da prevalência entre estes dois grupos de países é atribuída às más condições de cuidados pré-natais e do parto.

Qualidade de vida (QV), conforme definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), compreende uma percepção subjetiva do indivíduo de como ele se vê e se posiciona em sua vida, no contexto do sistema de valores e culturais em que está inserido, além de seus objetivos e expectativas (WHOQOL GROUP, 1995). Abraça a noção de bem-estar geral e inclui elementos de saúde e função, mas também de satisfação com as experiências de vida, bem-estar emocional e social (GILSON et al., 2014).

Nas últimas décadas, tem ocorrido uma mudança no paradigma do tratamento de doenças como a PC, passando de uma abordagem voltada para diagnóstico e intervenção buscando melhorar parâmetros de função ou de sintomas, para uma abordagem centrada na família, buscando melhorar a QV da criança, enxergando-a como parte de uma família e de uma sociedade (GILSON et al.,

2014). A QV da criança com PC e de seu cuidador passaram a ser peça chave na avaliação e no tratamento desta patologia.

Diante do desafio da prevalência e da complexidade da PC em nosso contexto, podemos nos perguntar: Como é a QV destas crianças? Durante toda minha carreira acadêmica e profissional tive contato com crianças com PC, seja em enfermaria de pediatria, unidade de terapia intensiva e ambulatório de pediatria geral ou de pneumologia pediátrica, minha área de atuação. Além disso, um familiar próximo também é portador de PC. Percebo que são pacientes complexos e não raro são submetidos a procedimentos invasivos e rotina desgastante de exames e consultas. Apesar disso, vemos alguns pacientes que parecem aproveitar a vida e desfrutam de interação familiar e social tranquila e satisfatória. Enquanto outros demonstram estar em sofrimento, assim como seus pais. O sucesso do tratamento sempre me pareceu a satisfação com que a criança e sua família se encontram com suas próprias vidas, em contraposição a aspectos específicos como a severidade da sialorreia ou da escoliose. Então, como avaliar essas crianças, e quais fatores estão associados com esse sucesso? E quais intervenções realmente contribuem para isso? Decidimos usar a revisão integrativa para responder a estas e outras perguntas.

A revisão integrativa consiste em um prática baseada em evidências (PBE), conceito que surgiu no Canadá na década de 80 como uma abordagem que incorpora evidências científicas na resolução de problemas. Com o passar do tempo, tornou-se imprescindível o desenvolvimento de artifícios capazes de delimitar etapas metodológicas mais concisas e de propiciar aos profissionais melhor utilização das evidências elucidadas em inúmeros estudos. Atualmente, o pesquisador e o clínico se deparam com uma infinidade de novos estudos publicados diariamente, sendo impossível estar completamente atualizado sobre determinado tema sem haver um método para revisar e resumir as principais publicações (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Devido a quantidade e a complexidade de informações na área da saúde, há necessidade de produção de métodos de revisão de literatura, e dentre eles estão a meta-análise, a revisão sistemática, a revisão qualitativa e a revisão integrativa. Existem várias ferramentas disponíveis online que oferecem revisão e organização de estudos e suas conclusões, com a intenção de ser uma forma rápida e eficiente de encontrar a melhor e mais atualizada evidência sobre determinado

assunto: Biblioteca Cochrane, Up to Date, além de periódicos que publicam artigos de revisão segundo a PBE (PEREIRA; BACHION, 2006).

Desde 1980 a literatura considera a revisão integrativa como método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências disponíveis do tema investigado, sendo o seu produto final o estado atual do conhecimento do tema (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). A revisão integrativa deve ser utilizada quando se quer realizar a síntese e análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado.

Para a elaboração da revisão integrativa, em primeiro lugar o revisor determina o objetivo específico e formula a questão a ser respondida. Em seguida, o revisor realiza a busca sistemática para identificar e coletar o máximo de pesquisas primárias relevantes dentro dos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Após a busca, o revisor avalia criticamente cada estudo selecionado, seus métodos e conclusões. Nesta fase, alguns estudos podem ser excluídos devido a sua metodologia ou formatação. Finalmente os dados são interpretados, sintetizados e conclusões são formuladas originadas dos vários estudos incluídos na revisão integrativa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 PARALISIA CEREBRAL

A PC é caracterizada por disfunção motora de origem cerebral, geralmente ocasionado por lesão perinatal, e é reconhecida na literatura médica desde o século 19, descrita pela primeira vez por Little (ROSENBAUM et al., 2006). A PC, a causa mais frequente de disfunção física em crianças, não é uma entidade única, mas sim um grupo de doenças que tem em comum a disfunção do movimento e da postura e que tem origem em um insulto no cérebro imaturo, ocorrido geralmente no período perinatal, podendo variar de graus leves até disfunções motoras graves, com comorbidades associadas. Esta definição vem sendo atualizada ao longo das décadas, e o último painel de especialistas em 2006 definiu a paralisia cerebral como um grupo de doenças permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação de atividades, atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro imaturo do feto ou do lactente. Acrescenta ainda que geralmente é acompanhada de distúrbios de sensações, percepção, cognição, comunicação, comportamento, por epilepsia ou distúrbios musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2006). É interessante notar que esta última definição acrescentou a limitação de atividades como componente importante da PC.

Pode ser classificada quanto ao distúrbio de tonicidade e movimento em espástica, atetóide, distônica e atáxica. A forma mais comum é a espástica, que se caracteriza por um aumento no tônus muscular, relacionado à velocidade, que pode ser observado clinicamente pelo ângulo em que uma articulação demonstra resistência ao ser estendida. A PC discinética pode ser distônica ou coreo-atetóide. Na distonia, a anormalidade predominante é a hipertonia e atividade reduzida. Na coreo-atetóide, observam-se movimentos irregulares, espasmódicos e involuntários dos membros e dos músculos faciais. A ataxia se refere a perda de coordenação muscular, com movimentos ocorrendo com força, ritmo e acurácia inadequados (O'SHEA, 2008).

Quanto aos membros acometidos, pode ser subdividida em diplégica, hemiplégica e quadriplégica. Apesar de muito utilizada, essa classificação anatômica vem sendo abandonada por algumas escolas, como a Surveillance for Cerebral

Palsy in Europe (SCPE) e o Australian Cerebral Palsy Register, que recomendam classificar o grau de comprometimento membro a membro e pelo distúrbio mais presente, evitando termos como “diplegia espástica” (ROSENBAUM et al., 2007).

A harmonização na definição e classificação tem sido um desafio na comunidade científica, havendo dificuldade na interpretação de estudos epidemiológicos ou de intervenção devido a diferentes metodologias utilizadas.

Tanto na literatura quanto na prática clínica, o grau de disfunção motora costuma ser quantificado através da classificação *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), que classifica em níveis de I a V, em gravidade crescente, de acordo com habilidades relacionadas a função motora grossa (PALISANO et al., 1997). Este sistema foi desenvolvido para crianças até 12 anos baseado em habilidades para executar movimentos auto-iniciados, com enfoque especial em sentar e caminhar, conta com estudos mostrando sua validação (PALISANO et al., 2000) e já tem versão adaptada para o Brasil (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

Apesar da importância de se unificar a classificação do grau de disfunção motora, sabemos que a PC é mais complexa. Em relação à abordagem da deficiência, a Organização Mundial de Saúde publicou em 2004 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em que subdivide a deficiência em 2 aspectos: Funcionalidade e Incapacidade e Fatores Contextuais. A parte Funcionalidade e Incapacidade compreende funções e estruturas do corpo, atividade (realização de tarefas a nível individual) e participação (realização de tarefas a nível de comunidade). A parte de Fatores Contextuais compreende fatores pessoais (intrínsecos) e ambientais (extrínsecos). Essa subdivisão demonstra a interação complexa de vários fatores que compõem o espectro da deficiência e a importância de se observar mais que um órgão ou sistema acometido ao avaliar uma pessoa com deficiência (OMS, 2004).

Em geral, mas não necessariamente, graus de disfunção motora mais graves estão associados a outras comorbidades como déficit cognitivo, disfagia, convulsões. Além disso, a disfunção motora pode levar a consequências musculoesqueléticas como contraturas, escoliose, deslocamento de quadril, fraturas. A estimativa de déficit de aprendizagem pelo SCPE por exemplo é de 23 a 56% entre portadores de PC (SCPE, 2000).

Quanto ao prognóstico da PC, quase todas as crianças com hemiplegia conseguem deambular, enquanto a minoria com quadriplegia atingem este marco. A capacidade de deambular também está associada à capacidade de atingir marcos do desenvolvimento aos 2 anos (O'SHEA, 2008). O nível de GMFCS medido aos 12 anos se mostrou estável até a vida adulta. Em relação à mortalidade, um estudo demonstrou que o maior preditor foi o déficit cognitivo, com apenas a metade de indivíduos com $QI < 20$ conseguindo atingir a vida adulta. Outro estudo mostrou que o número de comorbidades também se correlacionou com mortalidade.

Mas talvez o desfecho mais significativo, devido à complexidade da PC, seja a QV (VARGUS-ADAMS; MARTIN, 2009). Os estudos mais recentes têm focado neste item como um dos principais desfechos de interesse no tratamento e seguimento de crianças com PC, em oposição a aspectos funcionais ou orgânicos (MAJNEMER; MAZER, 2004).

2.2 QUALIDADE DE VIDA E SUA MENSURAÇÃO

A QV é um construto que busca englobar o grau de satisfação de um indivíduo com sua própria vida. Portanto, é um conceito individual, podendo variar entre pessoas diferentes, havendo ainda forte influência de aspectos culturais, sócio-ambientais e até temporais. Desta forma, ao falarmos de QV de um indivíduo temos que ter em conta o conflito entre as expectativas daquele indivíduo em relação a vários aspectos (saúde, relações sociais, ambiente, bem-estar emocional, etc) e sua realidade.

A QV vem sendo considerada um importante resultado a ser averiguado e buscado diante de doenças crônicas, principalmente neurológicas (VARGUS-ADAMS; MARTIN, 2009). Nas últimas décadas, mas principalmente nos últimos 15 anos, cresceu o número de publicações que incluem a QV como objeto de estudo diante da mudança de paradigma que vem ocorrendo nas áreas médicas. A ciência voltada para métodos diagnósticos, terapêuticos, intervenções, projeções prognósticas com foco nas características biológicas e orgânicas das doenças foi e ainda é necessária para o entendimento e tratamento de várias patologias. No entanto, já não é suficiente diante dos desafios que os profissionais encontram na sua prática diária. O enfoque da Medicina moderna passou a ser no indivíduo e em

suas relações, não mais na doença. E uma pessoa é muito mais complexa que uma doença.

É aí que entram outras abordagens, em que a satisfação do indivíduo e de sua família é o principal objetivo a ser perseguido e conquistado. A QV neste contexto, encerra em si características que lhe permitem ser um bom medidor das necessidades da pessoa humana.

A partir daí houve uma necessidade de se criarem instrumentos para medir a QV de crianças com PC. A literatura nos oferece várias opções. Existem vários instrumentos construídos, através de método científico bem fundamentado, para avaliar a QV de crianças. Apesar de encontrarmos estudos com essa falha, não é prudente que se avalie a QV, para objetivos de literatura científica, através de perguntas vagas.

Para crianças com PC, temos duas opções principais, que vamos detalhar em seguida: instrumentos genéricos e instrumentos específicos para PC ou doenças neurológicas em geral. Ambas opções possuem vantagens e desvantagens.

O Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), desenvolvido na Califórnia (EUA), é um instrumento genérico de avaliação de QV relacionada a saúde desenvolvido para crianças entre 2 e 18 anos, consistindo de 23 itens que podem ser aplicados para crianças saudáveis ou com doenças crônicas (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Tem versão para ser respondido pelos pais ou pela criança a partir de 5 anos de idade e também resulta em escores de Saúde Física e Psicossocial. O KIDSCREEN-52 é um questionário genérico desenvolvido com a participação de 13 países europeus para avaliar a QV de crianças entre 8 e 18 anos, com versões para ser respondida por pais ou crianças. Consiste em 52 questões que avaliam 10 dimensões, com respostas indicando intensidade ou frequência em que ocorrem as situações colocadas (GUEDES DP; GUEDES JERP, 2011).

Apesar de muito utilizado para avaliar a QV relacionada a saúde, O Child Health Questionnaire (CHQ), foi desenhado para avaliar o estado de saúde da criança (DAVIS et al., 2006). Consiste em 50 itens a serem respondidos, resultando em uma nota de 0 a 100, com subdivisão em 2 escores: físico e psicossocial (MORALES et al., 2007).

Existem muitos outros instrumentos genéricos desenhados para avaliar a QV relacionada a saúde e a QV em geral de crianças. No entanto, é importante salientar que, apesar de relacionados, o conceito de saúde e QV não são

intercambiáveis. Muitos destes instrumentos não avaliam apropriadamente a QV, mas sim a saúde da criança. Algumas revisões orientam que os instrumentos de QV deveriam avaliar o bem-estar e não o mal-estar ou os sintomas de doença (DAVIS et al., 2006).

Em relação aos instrumentos específicos para crianças com PC, temos o CP QOL-Child e o CPChild como os mais utilizados na literatura atualmente. Estes instrumentos tem a vantagem de conter perguntas específicas para o universo da PC, compreendendo aspectos importantes como uso de tecnologia assistiva ou necessidade de procedimentos, porém sua desvantagem é justamente não permitir comparação com crianças saudáveis.

O Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities – CPCHILD é um instrumento desenvolvido por um grupo canadense através de entrevista com cuidadores e profissionais de saúde (NARAYANAN et al., 2006). Consiste em 37 itens, distribuídos em 6 domínios: (1) cuidados pessoais / atividade da vida diária; (2) posicionamento, transferência e mobilidade; (3) conforto e emoções; (4) comunicação e interação social; (5) saúde; (6) qualidade de vida geral. Para as seções que envolvem tarefas ou atividades, as respostas variam em pontuação de 0 (“sem nenhum problema”) a 6 (“impossível”) em relação a habilidade de realiza-las sozinha, e de 0 (“independente”) a 3 (assistência total”) para a necessidade de assistência, perfazendo um escore total de 0 a 9 para cada item. Para o domínio Conforto e Emoções, a frequência de desconforto pode ser respondida de 0 (“todos os dias”) a 5 (“nunca”) e a intensidade do desconforto de 0 (“grave”) a 3 (“nenhum”), com um escore total de 0 a 8 para estes itens. Os itens nos domínios Saúde e Qualidade de Vida são respondidos com em uma escala de 6 pontos. Os autores afirmam que o questionário toma aproximadamente 20 a 30 minutos para ser respondido, o que deve ser feito pelo cuidador (NARAYANAN, 2007).

O Cerebral Palsy Quality of Life for Children, CPQOL-Child foi desenvolvido por pesquisadores australianos a partir de estudo qualitativo que incluiu crianças com PC e seus pais, e que contou ainda com um direcionamento teórico acerca da definição de QV (WATERS et al., 2005). A versão do instrumento para ser respondida pelos pais para crianças entre 4 e 12 anos apresenta 66 questões distribuídas em 7 domínios: (1) Bem-estar social e aceitação, (2) Funcionalidade, participação e saúde física, (3) Bem estar emocional e autoestima,

(4) Acesso a serviços, (5) Dor e impacto da deficiência e (6) Saúde da família. A versão para auto-relato deve ser respondida por crianças entre 9 e 12 anos e apresenta 53 questões, não contando com os domínios saúde da família e acesso a serviços (BRACCIALLI et al., 2013). Quase todos os itens tem a seguinte estrutura de pergunta: *“Como você acha que seu filho se sente em relação a...”* com possibilidade de resposta em escala de 1 (muito triste) a 9 (muito feliz). Este tipo de estrutura busca o enfoque em investigar o bem-estar, em oposição à avaliação do sentimento de mal-estar ou de doença.

Existem outros instrumentos desenhados para avaliar QV de crianças com PC, como o DISABKIDS-CP e o PedsQL-CP. O DISABKIDS-CP possui um módulo genérico (que usa os itens do KIDSCREEN), um módulo para condições crônicas (que contem perguntas direcionadas para crianças com qualquer doença crônica) e um módulo específico (que contem perguntas específicas para crianças com PC). O PedsQL-CP é uma versão do PedsQL que contem um módulo com perguntas específicas para PC (WATERS et al., 2009).

O clínico e o pesquisador dispõem assim de uma boa variedade de instrumentos para avaliar e comparar a QV de crianças com PC, devendo conhecer as características de cada um para selecionar o que melhor se adapta a seus objetivos. Deve-se identificar fatores como: validação, propriedades psicométricas, tipos de perguntas, possibilidade de auto-resposta, número de itens, domínios abrangidos, tempo necessário para responde-lo, risco para auto-estima da criança, possibilidade de comparação com população geral, dentre outros que julgar necessário.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Identificar os fatores associados à Qualidade de Vida de crianças portadoras de Paralisia Cerebral.

3.2 ESPECÍFICOS

- a) descrever as principais características dos instrumentos utilizados para quantificar a QV em crianças;
- b) identificar os fatores determinantes intrínsecos e extrínsecos da QV das crianças;
- c) analisar o efeito na QV de diferentes intervenções para crianças com PC;
- d) elaborar um mapa de ideias para explicar e sugerir intervenções na QV de crianças com PC.

4 MÉTODO

O estudo adotou a metodologia de revisão integrativa da literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008) que consiste em 5 etapas:

Etapa 1: Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa

Etapa 2: Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão e busca na literatura

Etapa 3: Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados

Etapa 4: Categorização dos estudos selecionados

Etapa 5: Análise e interpretação dos resultados

4.1 ETAPA 1: IDENTIFICAÇÃO DO TEMA E SELEÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA

Diante de dados conflitantes acerca da QV da criança com PC e da quantidade de artigos que buscam identificar quais fatores podem estar relacionados com melhor ou pior QV, nem sempre concordando entre si, observa-se a necessidade de se revisar e organizar estas informações de forma que se possa viabilizar intervenções que de fato tenham o impacto desejado nessa população. Tendo em vista este problema, a pergunta norteadora do pesquisador foi:

Como medir a QV das crianças com PC e que intervenções podem melhorá-la?

4.2 ETAPA 2: ESTABELECIMENTO DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO E BUSCA NA LITERATURA

4.2.1 Critérios de inclusão

Todos os artigos originais identificados através das bases de dados selecionadas que contenham dados primários acerca da QV de crianças com PC, medida através de um dos instrumentos selecionados pelo pesquisador, com ou sem intervenção, publicados nos últimos 10 anos.

Decidimos limitar a revisão a estudos que utilizem um dos principais instrumentos que avaliam a QV em crianças com PC: PedsQL, KIDSCREEN,

CPCHILD, CPQOLCHILD. Os dois primeiros foram elaborados para uso em crianças saudáveis ou com qualquer doença crônica, e são úteis para comparação entre crianças com ou sem PC. Os dois últimos foram especificamente elaborados para crianças com PC, e são úteis para se comparar QV entre crianças com PC e diferentes características (comorbidades, grau de disfunção, idade, gênero, características sócio-demográficas, etc), ou para comparações longitudinais na mesma amostra.

Não incluímos estudos que usam instrumentos não validados ou outras formas de avaliação de QV (WATERS et al., 2009). Também não incluímos estudos com instrumentos destinados a avaliação de estado de saúde de maneira geral. Por fim, não incluímos estudos com instrumentos desenvolvidos especificamente para avaliar QV em crianças com PC, mas que focam na realidade em habilidades funcionais.

4.2.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos os artigos com os seguintes critérios:

- a) artigos com objetivo principal de desenvolvimento, validação, tradução ou avaliação de um ou mais instrumentos para avaliação de QV;
- b) artigos envolvendo outras patologias, não mostrando dados separadamente para PC;
- c) artigos envolvendo envolvendo adultos, não mostrando dados separadamente para crianças.

4.2.3 Busca na literatura

A busca sistemática ocorreu em três bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* (CINAHL), seguindo metodologia semelhante para todos.

Os seguintes descritores foram utilizados: *Child AND Cerebral Palsy AND Quality of Life* para o MEDLINE; com os descritores *Criança AND Paralisia Cerebral AND Qualidade de Vida* para o LILACS; com os descritores *Children AND Cerebral Palsy AND Quality of Life* para o CINAHL.

A busca sistemática foi realizada pelo pesquisador na ordem acima (MEDLINE, LILACS e por fim CINAHL). A cada busca, o pesquisador utilizou os passos para selecionar os estudos: 1) busca na base de dados com os descritores já mencionados; 2) filtro de data para os últimos 10 anos; 3) leitura de título e resumo dos artigos restantes e subsequente exclusão de publicações de acordo com os critérios pré-estabelecidos (nesta fase, se houvesse dúvida quanto à adequação do estudo para a seleção final, optamos por selecioná-lo para uma melhor avaliação na próxima etapa); 4) cruzamento de dados entre a lista de artigos restantes e a lista de artigos já selecionados da base de dados anterior, se fosse o caso, para identificar artigos repetidos; 5) obtenção dos estudos com critério de inclusão para que fosse realizada leitura na íntegra. Neste último passo, alguns artigos, apesar de várias tentativas de busca, não estavam disponíveis em formato eletrônico.

4.3 ETAPA 3: IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS PRÉ-SELECIONADOS E SELECIONADOS

Após a leitura dos textos na íntegra, todos os artigos passaram por uma nova avaliação do pesquisador. Nesta etapa, alguns estudos pré-selecionados foram excluídos por não serem considerados de qualidade ou por apresentarem critérios de exclusão que não haviam sido identificados na etapa anterior.

Alguns exemplos de estudos que não entraram na seleção final:

- a) Estudos cujos resumos destacavam avaliação de QV de crianças com PC; porém, ao serem lidos com atenção, constatou-se que a QV não foi avaliada através de instrumento validado. Encontramos exemplos como estudos em que a QV foi avaliada com perguntas como: *Você está satisfeito com o resultado da cirurgia?* Também alguns estudos mencionam QV em seu título ou resumo, mas à leitura se observa que o autor extrapolou resultados como menos dor ou melhor função como melhor QV.
- b) Estudos envolvendo adultos ou outras patologias foram pré-selecionados. Foram excluídos os que não permitiram a separação dos resultados entre as subpopulações da amostra total.
- c) Estudos com informações importantes ausentes, como: instrumento utilizado, características da amostra, tempo decorrido entre avaliações

diferentes em caso de estudos longitudinais. Como exemplo, um estudo com amostra de 53 crianças concluiu que a QV não teve correlação com o grau de disfunção, mas não continha esta informação para 17 destas crianças.

- d) Estudos com metodologia insatisfatória. Um dos estudos procurou identificar impacto da QV de uma determinada intervenção. Para tal, aplicou, em um mesmo momento, em média 12 meses após a intervenção, o mesmo instrumento a ser respondido duas vezes, pedindo que o cuidador respondesse a primeira vez imaginando como responderia às perguntas se fossem feitas antes da intervenção e a segunda como percebe os itens atualmente.
- e) Excluimos ainda estudos que solicitaram que profissionais de saúde respondessem instrumentos de avaliação de QV, visto que as versões foram desenhadas para serem respondidas pela criança ou pelo cuidador apenas.

Portanto, ao final desta última fase, foram excluídos todos os artigos de acordo com os critérios pré-estabelecidos e selecionados os artigos para a revisão. A seguir, detalharemos o número de artigos encontrados, excluídos e selecionados para cada base de dados.

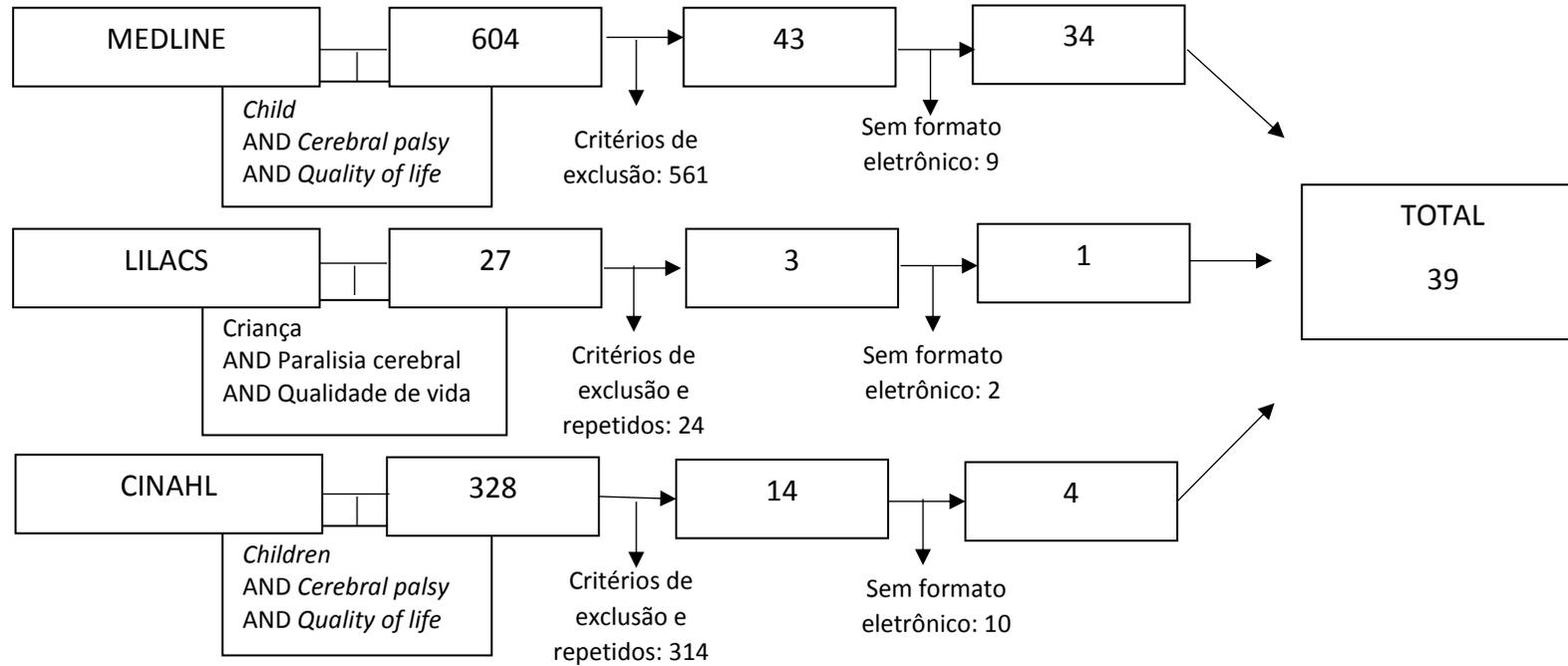
Na base MEDLINE, foram encontrados 604 resultados. De acordo com os critérios de exclusão, 561 estudos não foram selecionados. Do restante, 9 artigos não estavam disponíveis em formato eletrônico. Ao final, 34 publicações foram analisadas.

Na base LILACS, foram encontrados 27 resultados, sendo que 3 artigos já haviam sido incluídos na etapa anterior. Foram excluídos, de acordo com os critérios, 21 publicações. Outras 2 publicações não estavam disponíveis em formato eletrônico. Do total, 1 artigo foi selecionado.

Na base CINAHL, foram encontrados 328 resultados, sendo que 21 artigos já haviam sido incluídos nas buscas anteriores. Pelos critérios de exclusão, 293 artigos foram descartados. Ainda, 10 publicações não foram encontradas em formato eletrônico. Restaram 4 estudos selecionados.

A Figura 1 resume os dados acima.

Figura 1 – Seleção dos artigos



Fonte: Elaborada pela autora.

4.4 ETAPA 4: CATEGORIZAÇÃO DOS ESTUDOS SELECIONADOS

Os estudos selecionados foram lidos novamente e as informações de cada publicação foram sumarizadas em um instrumento de pesquisa contendo as seguintes informações (QUADRO 1):

- a) título;
- b) autor, ano de publicação, revista, base de dados;
- c) tipo de estudo, intervenção se for o caso, grau de evidência do estudo;
- d) características da amostra: número de participantes, idade, grau de disfunção, presença ou ausência de comorbidades;
- e) local;
- f) instrumento utilizado e por quem foi respondido;
- g) resultados relacionados à QV.

O quadro foi construído em ordem de ano de publicação. Para completá-lo avaliamos a metodologia de cada estudo e classificamos quanto ao grau de evidência (MEDEIROS; STEIN, 2002).

Construímos ainda tabelas resumindo as principais características dos estudos selecionados (Tabelas 1 a 3). Como vemos, a maioria dos estudos é do tipo transversal descritivo. O instrumento mais utilizado foi o PedsQL. Intervenções foram realizadas em 12 estudos, sendo que consistiram em terapia farmacológica, cirúrgica, fisioterapia, treinamento físico, psicoterapia e hipoterapia.

4.5 ETAPA 5: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

As informações contidas nos artigos foram organizadas em quadros e tabelas e posteriormente analisadas.

5 RESULTADOS

O quadro a seguir com a síntese das informações nos dá uma dimensão em relação aos estudos realizados sobre a temática. Os estudos estão organizados em ordem de publicação.

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
01	Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy	Majnemer, 2007 J Pediatr	Transversal descritivo	n=95 9,3(±2,1)	Canadá	PedsQL Respondido por pais ou	QV menor na avaliação dos pais; pouco menor que população geral Correlação com GMFCS, estresse parental, escola especial, limitação de atividades (domínio físico); problemas de comportamento, menos sociabilização, estresse parental (psico-social)
02	Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study	Dickinson, 2007 Lancet	Transversal comparativo	n=500 + 3219 controles 8-12 anos 68% níveis I-II	6 países euro-peus	KIDSCREEN Respondido pelas	QV em domínios não físicos não teve diferença comparado a controles Correlação com dor (todos), déficit cognitivo (humor e emoções e autonomia), distúrbio de fala (relação com os pais), habilidade para deambular (bem-estar físico)
03	Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy	Cuomo, 2007 J Pediatr Orthop	Longitudinal Intervenção: alongamento de tendão	n=57 9,5 (4-18)	EUA	PedsQL Respondido por pais	Média de 15,2 meses após cirurgia Aumento significativo do escore total e componente físico, respondido pelos pais.
04	Impact of modafinil on spasticity reduction and quality of life in children with CP	Murphy, 2008 Devel Med Child Neurol	ECR Intervenção: modafinil 1h	n=8 11,5(±1,5)	Canadá	CPCChild Respondido por pais	Melhores escores no período placebo

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
05	Parent-reported quality of life in children with cerebral palsy in Europe	Arnaud, 2008 Pediatrics	Transversal descritivo	n=818 10,4	6 países europeus	KIDSCREEN Respondido por pais	QV semelhante a população geral, exceto suporte social Correlação com GMFCS (domínio físico, autonomia), QI (suporte social), convulsões, dor (bem-estar físico, psicológico, auto-percepção), estresse parental (quase todos); maior para graus mais graves
06	Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register	Russo, 2008(a) Clin J Pain	Transversal descritivo	n=107 8,9(±0,71) Hemiplegia	Australia	PedsQL Respondido por pais e crianças	Correlação com dor tanto nos escores dos pais quanto das crianças.
07	Self-esteem, self-concept and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy	Russo, 2008(b) J Pediatr	Transversal comparativo	n=86+ 54 controles 9,4 (±3,7) Níveis I-III	Australia	PedsQL Respondido por pais e crianças	QV menor que controles; menor na avaliação dos pais Correlação com auto-estima
08	Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland	McManus, 2008 BMC Pediatrics	Transversal comparativo	n=98 + 448 controles 8-12 anos	Irlanda	KIDSCREEN Respondido por pais	QV menor que controles em bem-estar físico; suporte social. Correlação com menos participação em atividades diárias (bem-estar físico; suporte social; humor e emoções), que por sua vez tem correlação com grau da disfunção
09	Effect of upper limb botulinum toxina-A therapy on health-related quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy	Redman, 2008 J Pediatr Child Health	ECR Intervenção: toxina botulínica	n=12 intervenção + 10 controles	Australia	PedsQL Respondido por pais e crianças	Não houve diferença na QV com 1, 3 ou 6 meses após intervenção em relação ao grupo controle
10	The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy	Shelly, 2008 Devel Med Child Neurol	Transversal Descritivo	n=205 cuidadores e 53 crianças 8,4 (4-12)	Australia	CPQOLChild Respondido por pais e crianças	Correlação com GMFCS (na visão dos pais para todos os domínios, na visão das crianças para sentimentos sobre função; participação e saúde física; dor e sentimento sobre deficiência)

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
11	Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy	Maher, 2008 Phys Occup Ther Pediatr	Transversal descritivo	n=71 11-17 Maioria I-III	Austrália	PedsQL Respondido	Correlação com GMFCS e comorbidades (escore físico), status sócio-econômico (escore total)
12	A pilot study of quality of life in children with cerebral palsy after intensive body weight-supported treadmill training	Dieruf, 2009 Pediatr Phys Ther	Longitudinal Intervenção: treinamento em esteira	n=6 6-14 Nível I	EUA	PedsQL Respondido por	Aumento não significativo de todos os escores
13	A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health and function of children with cerebral palsy	Davis, 2009 Devel Med Child Neurol	ECR Intervenção: hipoterapia por 10 semanas	n=35 intervenção + 37 controle 7,8 (±2,5) Níveis I-III	Australia	KIDSCREEN, CPQOLChild	Sem diferença significativa entre grupos
14	Do the self concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life	Soyupek, 2010 Disabil Rehabil	Transversal comparativo	n=40 +46 controles 11.9 (+3.4)	Turquia	PedsQL Respondido por:	QV menor que grupo controle (físico e psico-social) Correlação com GMFCS (físico), incontinência urinária (total), auto-conceito (psico-social)
15	Health and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy	Du, 2010 Qual Life Res	Transversal Comparativo	n=72 + 72 controles 4.6(+1.0)	China	PedsQL Respondido	QV menor que controles (função física, função emocional, função social, função escolar) Correlação fraca com QV relacionada a saúde oral
16	The impact of intellectual impairment on the quality of life of children with cerebral palsy	Madden, 2010 Learning Disabil Pract	Transversal descritivo	n=102 7-14	Irlanda	KIDSCREEN Respondido	Correlação com déficit cognitivo (suporte social), função (bem-estar físico), capacidade de deambular (auto-percepção)
17	Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy	Moore, 2010 Child Health Care	Trans-versal descritivo + quali	n=20 5-17	EUA	PedsQL Respondido	Sub-escore físico menor em relação a duas amostras normais da literatura, sem diferença no sub-escore psico-social

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
17	Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy	Moore, 2010 Child Health Care	Trans-versal descritivo + quali	n=20 5-17	EUA	PedsQL Respondido	Sub-escore físico menor em relação a duas amostras normais da literatura, sem diferença no sub-escore psico-social
18	Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial stress	Davis, 2010 Child Care Health Devel	Transversal descritivo	n=201 8,3 (±2,5)	Austrália	CPQOLChild Respondido	O estresse parental mediou a correlação entre grau de disfunção e 5 dos 7 domínios
19	Motor factors associated with health-related quality of life in ambulatory children with cerebral palsy	Chen, 2011 Am J Phys Med Rehabil	Transversal descritivo	n=39 8,8 (±2,3)	Taiwan	CPQOLChild Respondido por	Correlação com função motora fina, controle motor da visão e destreza (maioria dos escores) Nível I melhor escore para acesso a serviços; saúde familiar. Nível II para dor e impacto da deficiência
20	Racial disparities in health-related quality of life in a cohort of very low birthweight 2- and 3-year-olds with and without cerebral palsy	McManus, 2011 Devel Med Child Neurol	Longitudinal (Coorte) RN's <1500g	n=611 2-3 anos	EUA	PedsQL Respondido por	QV em crianças com PC menor que nas que não desenvolveram PC. QV menor em crianças negras com PC que em crianças brancas com PC
21	Sleep and quality of life in children with cerebral palsy	Sandella, 2011 Sleep Med Medline	Transversal Comparativo	n=41+ 91 controles 9,8 (±1,4) Maioria I-III	EUA	PedsQL Respondido por	Menor QV que controles Correlação com sonolência diurna (escore físico); insônia (escore psico-social) Mais sintomas de distúrbio do sono que as crianças saudáveis
26	Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy	Saksewski, 2012 Devel Med Child Neurol	ECR Intervenção: fisioterapia bimanual ou contenção	n=63 (32 + 31) 10,2(±2,6) Níveis I-III	Australia	CPQOLChild KIDSCREEN Respondido por	Melhora significativa nos dois grupos (função; participação e saúde física) Melhora no grupo da contenção (bem-estar físico; humor e emoções; bem-estar psicológico)
27	Lower limb functioning and its impact on quality of life in ambulatory children with cerebral palsy	Jaspers, 2013 E J Paediatr Neurol	Transversal descritivo	n=81 10,5 (±3,0) Níveis I-II	Bélgica	CPQOLChild Respondido por	QV menor na avaliação dos pais Correlação com velocidade da marcha (para os pais apenas), espasticidade (dor, impacto da deficiência)

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
28	The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with cerebral palsy	Badia, 2013 Res Devel Disabil	Transversal descritivo	n=206 11,9 (\pm 3,0)	Espanha	KIDSCREEN Respondido por pais	Correlação com diversidade da participação (suporte social), intensidade da participação e prazer (bem-estar físico, psicológico, autonomia e suporte social)
29	Função motora e qualidade de vida de indivíduos	Prado, 2013 ABCS Health Sci	Transversal descritivo	n=20 8,4 (\pm 4,0)	Brasil	PedsQL-PC Respondido por pais	Correlação com GMFM (atividades diárias, atividades escolares, movimento e equilíbrio, atividades alimentares)
30	Determinants of quality of life in children with cerebral palsy	Chen, 2014 Res Devel Disabil	Transversal descritivo	n=167 9,0 (\pm 2,6) Níveis I-III	Taiwan	CPQOLChild Respondido por pais	Correlação com comportamento da criança, aspectos psicossociais do cuidador e estresse parental Maioria dos determinantes foi contextual (família e ambiente)
31	The effectiveness of a physical activity stimulation programme for children with cerebral palsy on social participation, self-perception and quality of life: a randomized controlled trial	Van Wely, 2014 Clin Rehabil	ECR Intervenção: fisioterapia, treinamento físico e motivação	n=25 +24 controles 9,5(\pm 1,5) Níveis I-III	Holanda	CPQOLChild Respondido por pais	Aumento da participação em atividades domésticas Sem impacto na QV
32	Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy?	Jung, 2014 Devel Neuroreha	Transversal descritivo	n=34 9,8 (\pm 4,7) Níveis III-V	Alemanha	CPChild Respondido por pais	Correlação com GMFCS e com grau de deslocamento do quadril (comunicação e interação social; status de saúde)
33	Quality of life of children with cerebral palsy: a cross-sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands	Vles, 2015 CNS Neurol Disorders	Transversal descritivo	n=80 13,4	Holanda	KIDSCREEN Respondido por pais	QV baixa em alguns domínios (bem-estar físico; suporte social; aceitação social) e alta em outros (relação com os pais; ambiente escolar) Correlação com déficit cognitivo e dificuldade de comunicação (suporte social; ambiente escolar) e GMFCS (bem-estar físico)

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(continua)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
34	Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis	Colver, 2015 Lancet	Longitudinal (Coorte 5 anos)	n=355 + inclusão de 76 15.1	6 países euro-peus	KIDSCREEN Respondido por pais	Baixa QV em suporte social. Não houve grande mudança como grupo. Correlação com função (autonomia; humor e emoções; suporte social); dor (quase todos); convulsões (humor e emoções); QV quando criança
35	Do enviromental barriers affect the parente-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy?	Badia, 2016 Res Dev Disabil	Transversal descritivo	n=206 11,96 (±3,0)	Espanha	KIDSCREEN Respondido por pais	Correlação com escolaridade dos pais (baixa auto-percepção, alto bem-estar físico e recursos financeiros), GMFCS (bem-estar físico, apoio social), escolas regulares (melhor suporte social, pior maioria dos domínios), QI (auto-percepção), barreiras ambientais e de atitude (quase todos os domínios)
36	A preliminary study to assess wether spinal fusion for scoliosis improves carer-assessed quality of life for children with GMFCS levels IV or V cerebral palsy	Sewell, 2016 J Pediatr Orthop	Longitudinal Intervenção: Cirurgia de coluna	n=18+15 controles 12,9 Níveis IV-V	Inglaterra	CP Child Respondido por pais	Aumento significativo da QV após 2 anos (cuidados pessoais e atividades diárias; posição, transferência e mobilidade; conforto e emoções; interação e comunicação social Correlação com dor
37	Differences in helath-related quality of life and caregiver burden after hip and spine surgery in non-ambulatory children with severe cerebral palsy	Difazio, 2016 Devel Med Child Neurol	Longitudinal Intervenção: cirurgia ortopédica	n=44 11,3 (±3,7) Níveis IV-V	EUA	CPChild Respondido por pais	QV aumentou em 5 domínios dos 6 domínios após 12 meses. Sem diferença significativa no domínio qualidade de vida
38	Pain and hospital admissions are importante factors associated with quality of life in nonambulatory children	Elema, 2016 Acta Paediatr	Transversal descritivo	n=66 12,2 (±4,0) Níveis IV-V	Holanda	CPChild Respondido por pais	Correlação com dor (comunicação e interação social; saúde; qualidade vida), admissão hospitalar últimos 6 meses (conforto emoções; saúde); GMFCS (atividades vida diária cuidados pessoais); convulsões (qualidade vida)

Quadro 1 – Estudos selecionados e seus resultados

(conclusão)

	TÍTULO	DADOS DO ARTIGO	TIPO DE ESTUDO	DADOS DA AMOSTRA	LOCAL	INSTRUMENTO	RESULTADOS
39	Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: a trial with families of children with cerebral palsy	Wittingham, 2016 J Pediatr Psychol	ECR Intervenção: psico-terapia para os pais	n=45 + 22 controles 5.3. (+2.8)	Australia	CPQOLChild Respondido pelos pais	Incremento na QV foi maior no grupo intervenção (bem-estar social e aceitação, sentimentos sobre função, saúde familiar).

Fonte: Elaborado pelo autor

A seguir, temos tabelas que demonstram algumas características dos artigos selecionados. Observamos que os estudos em sua maioria foram do tipo transversal descritivo. A Tabela 1 mostra a distribuição de artigos de acordo com a metodologia utilizada.

Tabela 1 – Distribuição de artigos por tipo de estudo

Tipo de estudo		Quantidade de artigos selecionados
Transversal descritivo		18
Ensaio clínico randomizado		8
Transversal comparativo		7
Longitudinal	Com intervenção	4
Prospectivo	Coorte	2
TOTAL		39

Fonte: Elaborada pela autora.

Também se observa no Quadro 1 que o instrumento mais utilizado foi o PedsQL, seguido pelo CP QOL-Child. O CP Child foi o instrumento menos utilizado nos artigos selecionados. A tabela 2 mostra a distribuição de artigos por tipo de instrumento utilizado. Um dos estudos usou dois tipos de instrumentos.

Tabela 2 – Distribuição de artigos por tipo de instrumento

Instrumento	Quantidade de artigos selecionados
PedsQL	15
CP QOL-Child	11
KIDSCREEN	10
CPChild	5
TOTAL	41

Fonte: Elaborada pela autora.

Ao todo, 12 dos 39 artigos avaliaram algum tipo de intervenção. A Tabela 3 mostram quais intervenções foram utilizadas e a quantidade de artigos a utiliza-las. Fisioterapia e treinamento físico foram juntos responsáveis por quase metade dos artigos que avaliaram algum tipo de intervenção. Tratamento cirúrgico ou farmacológico aparecem em seguida, e psicoterapia direcionada para pais de criança com PC e terapia com cavalos (hipoterapia) foram tema de um artigo cada.

Tabela 3 – Distribuição de artigos por tipo de intervenção

Tipo de intervenção		Quantidade de artigos selecionados
Treinamento físico		3
Fisioterapia		2
Tratamento cirúrgico ortopédico	Cirurgia de coluna	2
	Alongamento de tendão	1
Terapia farmacológica	Modafinil	1
	Toxina botulínica	1
Psicoterapia		1
Hipoterapia		1
TOTAL		12

Fonte: Elaborada pela autora.

A tabela 4 chama atenção para a distribuição dos artigos em relação ao local do estudo. Nota-se evidente predominância de Europa, Austrália e EUA entre os artigos selecionados, sendo que somam juntos 31 artigos entre os selecionados. Optamos por mostrar a Europa como um bloco único para facilitar a análise da tabela, devido a variedade de países encontrados, com características similares entre si, e a presença de alguns estudos multicêntricos nesta região. Austrália e Brasil estão sinalizados por serem o único país representante de seu continente dentre os estudos selecionados. A Turquia está sinalizada por estar entre Europa e Ásia.

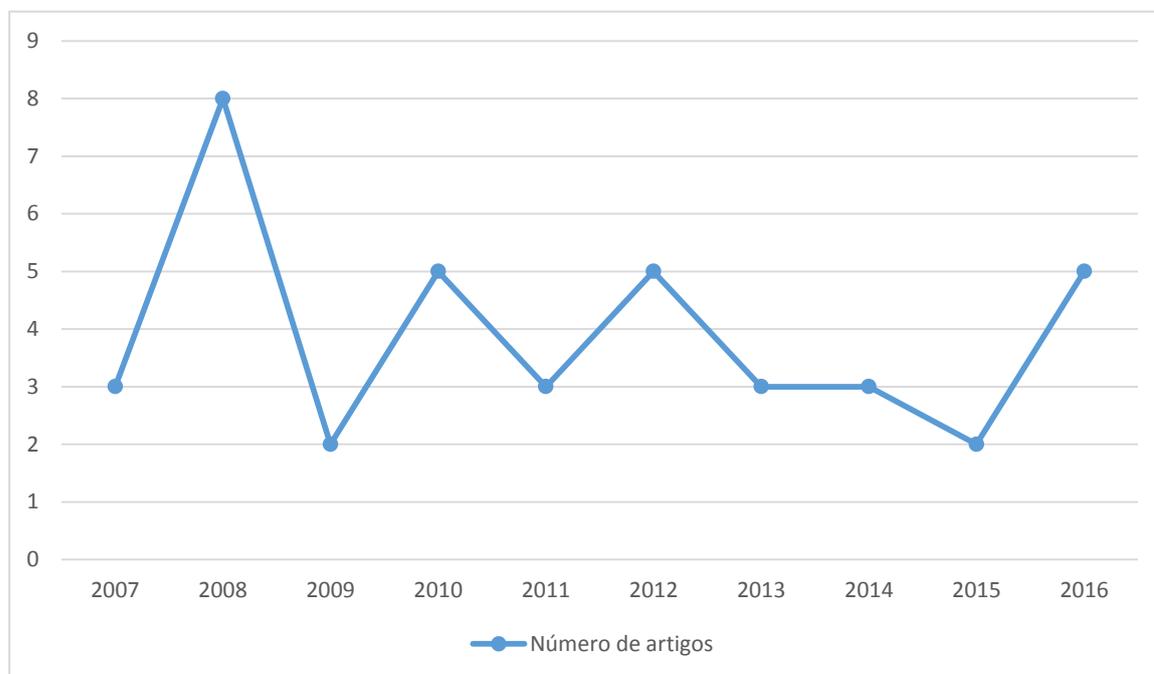
Tabela 4 – Distribuição de artigos por local do estudo

Local	Quantidade de artigos selecionados
Europa	14
Austrália	10
América do Norte	EUA 7
	Canadá 2
Ásia	Taiwan 3
	China 1
Brasil	1
Turquia	1
TOTAL	39

Fonte: Elaborada pela autora.

O gráfico abaixo mostra a distribuição dos artigos por ano de publicação (FIGURA 2). Observa-se estabilidade no número de publicações na última década, variando entre 2 a 5 publicações por ano. O ponto fora da curva foi o ano de 2008, ano seguinte ao que o estudo SPARCLE foi publicado, o maior entre os estudos selecionados.

Figura 2 – Gráfico com número de artigos por ano de publicação



Fonte: Elaborada pela autora.

5.1 COMO É A QV DE CRIANÇAS COM PC?

5.1.1 Subdividindo os escores de QV

Cada instrumento incluído no estudo subdivide seu escore total de QV e subescores, ou domínios, que percorrem os diferentes aspectos da vida da criança. Para fins de comparação entre os estudos, agrupamos os domínios em dois grupos principais: QV relacionada a saúde física e QV relacionada a saúde psico-social. Os domínios ficaram distribuídos da seguinte forma (QUADRO 2):

Quadro 2 – QV relacionada a saúde física e QV relacionada a saúde psico-sociais

Instrumentos	PedsQL	KIDSCREEN	CP QOL-Child	CPCHILD
QV relacionada a saúde física	Dimensão física	Saúde e atividade física	Funcionalidade, participação e saúde física Sentimentos sobre função	Cuidados pessoais / atividade da vida diária Posicionamento, transferência e mobilidade Saúde
QV relacionada a saúde psico-social	Dimensão emocional Dimensão social Dimensão escolar	Sentimentos Estado emocional Auto-percepção Autonomia e tempo livre Família e ambiente familiar Aspecto financeiro Amigos e apoio social Ambiente escolar Provocação/Bullying	Bem-estar emocional e auto-estima Bem-estar social e aceitação Dor e impacto da deficiência Acesso a serviços Saúde da família	Conforto e emoções Comunicação e interação social Qualidade de vida geral

Fonte: Elaborado pela autora.

Esta estratégia é utilizada em vários artigos, considerando que são campos relacionados, porém bem distinguíveis, que compõem o conceito complexo de QV, como em Chen (2014), que classificou os domínios do CP QOL-Child em escore físico e psico-social. O próprio PedsQL possibilita como resultado um escore geral, um escore físico e um escore psico-social. Desta forma, a primeira parte da pergunta da questão norteadora pode começar a ser respondida. Como é a QV de crianças portadoras de PC? Depende se estamos nos referindo à QV relacionada a saúde física ou relacionada à saúde psico-social.

O Quadro 3 mostra os autores que fizeram comparação da QV entre crianças com PC e controles saudáveis históricos ou contemporâneos de acordo com seus achados, considerando os dois grupos mencionados acima.

Quadro 3 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos

	QV semelhante a crianças saudáveis	QV pior que crianças saudáveis	QV melhor que crianças saudáveis
QV relacionada a saúde física	Dickinson 07 Arnaud 08	Russo 08b McManus 08 Du 10 Moore 10 Soyupek 10 McManus 11 Sandella 11 Calley 12 Ramstad 12 Vles 15	-
QV relacionada a saúde psico-social	Dickinson 07 Arnaud 08 McManus 08 Moore 10 Calley 12	Russo 08b Du 10 Soyupek 10 McManus 11 Sandella 11 Ramstad 12	Vles 15

Fonte: Elaborado pela autora.

Consideramos como o resultado final do grupo, o resultado para a maioria dos domínios que o forma. Por exemplo: Arnaud (2008) observou menor escore para crianças com PC apenas no domínio apoio social. Como os demais domínios que compõem a QV relacionada a saúde psico-social foi comparável a de crianças saudáveis, consideramos este o resultado do grupo (QV relacionada a saúde psico-social semelhante a crianças saudáveis).

Observamos que as conclusões estão longe de serem homogêneas. Porém, examinando o quadro acima poderíamos responder assim à pergunta inicial: Crianças com PC provavelmente tem QV relacionada a saúde física pior que crianças saudáveis. Os estudos são conflitantes quanto a saúde psico-social.

5.1.2 De acordo com a idade

Também merece atenção a idade da população estudada. O quadro a seguir mostra os resultados de acordo com a faixa etária (QUADRO 4). Excluímos os estudos que não separaram os resultados por idade.

Quadro 4 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos separados por faixa de idade

	QV semelhante a crianças saudáveis		QV pior que crianças saudáveis		QV melhor que crianças saudáveis	
	≤ 12 anos	> 12 anos	≤ 12 anos	> 12 anos	≤ 12 anos	> 12 anos
QV relacionada a saúde física	Dickinson 07 Arnaud 08	-	McManus 08 Du 10 Moore 10 McManus 11 Sandella 11 Calley 12 Soyupek 12	Moore 10 Soyupek 10	-	-
QV relacionada a saúde psico-social	Dickinson 07 Arnaud 08 McManus 08 Calley 12	Moore 10	Russo 08b Du 10 McManus 11 Sandella 11	Soyupek 10	-	-

Fonte: Elaborado pela autora.

Podemos ver que a evidência é maior para crianças menores de 12 anos, predominando os resultados com pior QV para crianças com PC, em relação a saúde física. Para QV relacionada a saúde-psyco-social, os dados são inconclusivos. Para adolescentes, os dados são bastante escassos e ainda mais inconclusivos, apesar de também indicarem pior QV relacionada a saúde física.

5.1.3 De acordo com o instrumento utilizado

Outro dado importante na comparação entre os estudos é o instrumento utilizado, conforme o Quadro 5.

Quadro 5 – Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral comparadas a crianças saudáveis: resultados dos estudos separados por instrumento

	QV semelhante a crianças saudáveis		QV pior que crianças saudáveis		QV melhor que crianças saudáveis	
	KIDSCREEN	PedsQL	KIDSCREEN	PedsQL	KIDSCREEN	PedsQL
QV relacionada a a saúde física	Dickinson 07 Arnaud 08	-	McManus 08 Vles 15	Russo 08b Du 10 Soyupek 10 Moore 10 McManus 11 Sandella 11 Ramstad 12	-	
QV relacionada a a saúde psico-social	Dickinson 07 Arnaud 08 McManus 08	Moore 10	-	Russo 08b Du 10 Soyupek 10 McManus 11 Sandella 11 Ramstad 12	Vles 15	

Fonte: Elaborado pela autora.

Observa-se que o KIDSCREEN foi utilizado em 4 estudos, sendo que em nenhum deles a QV relacionada a saúde psico-social foi pior que em controles, e ainda em um foi considerada até melhor. Além disso em dois desses estudos, mesmo a QV relacionada a saúde física foi semelhante à de controles. Já o PedsQL demonstra resultados piores para crianças com PC, sendo que em apenas um dos 14 estudos que o utilizaram a QV não foi pior que em controles. Excluímos um estudo que usou o instrumento CP QOL-Child, pois este não deve ser usado para comparação com crianças saudáveis, já que foi desenhado especificamente para ser usado em crianças com PC.

5.2 QUAIS SÃO OS FATORES DETERMINANTES DA QV DE CRIANÇAS COM PC?

Após observarmos a influência da composição dos escores de QV, da idade e do instrumento utilizado, podemos enumerar os fatores considerados associados a QV de crianças com PC pelos estudos. Esses fatores podem ser divididos entre aqueles relacionados à criança, à família e ao ambiente (Quadros 6 a 8). Nos quadros a seguir constam estes fatores de acordo com os estudos selecionados e sua correlação com domínios de diferentes instrumentos de QV.

Ao analisarmos os quadros a seguir com cuidado observamos alguns pontos importantes. Inicialmente, vemos a complexidade dos fatores que podem estar envolvidos na QV de crianças com PC. Dividimos o Quadro 6 em Função Motora, Comorbidades e Disfunções Orgânicas e Aspectos Psicológicos e Raciais. Aspectos psicológicos, sócio-econômicos e culturais compõem os fatores relacionados à família. Os fatores relacionados ao ambiente incluem aqueles referentes ao espaço físico, à escola, aos serviços de saúde e à participação em atividades.

É importante lembrar ainda que a maioria dos estudos mostra apenas uma correlação significativa entre determinado fator e domínios de um instrumento de QV, não sendo possível, no entanto determinar causalidade. Por exemplo, temos que crianças que frequentam escolas especiais obtiveram menor nota no escore físico do PedsQL (MAJNEMER et al., 2007), o que pode significar que crianças mais graves, com pior escore físico no PedsQL, tem mais chance de frequentar escolas especiais; e não que frequentar escolas especiais determine pior QV.

Quadro 6 – Fatores relacionados à criança e sua relação com QV

(continua)

Fatores relacionados à CRIANÇA	Instrumento	Domínio/Estudos
FUNÇÃO MOTORA		
GMFCS	PedsQL	Domínio físico (Majnemer 07, Maher 08, Soyupek 10) Escore total (Prado 13)
	KIDSCREEN	Autonomia (Arnaud 08) Saúde e atividade física (Arnaud 08, Madden 10, Vles 15, Badia 16) Apoio social (Badia 16)
	CPQOLChild	Funcionalidade, participação e saúde física – pela criança (Shelly 08) Sentimentos sobre função - pela criança (Shelly 08) Dor e impacto da deficiência - pela criança (Shelly 08) Pelos pais, todos os domínios (Shelly 08)
	CPChild	Comunicação e interação social (Jung 14) Saúde (Jung 14) Cuidados pessoais / atividade da vida diária (Elema 16)
Coordenação motora fina	CPQOLChild	Quase todos os domínios (Chen 11)
Capacidade de deambular	KIDSCREEN	Saúde e atividade física (Dickinson 07) Auto-percepção (Madden 10)
Velocidade da marcha	CPQOLChild	Dor e impacto da deficiência – pelos pais (Jaspers 13)
Espasticidade	CPQOLChild	Dor e impacto da deficiência (Jaspers 13)

Quadro 6 – Fatores relacionados à criança e sua relação com QV

(conclusão)

Fatores relacionados à CRIANÇA	Instrumento	Domínio/Estudos
COMORBIDADES E DISFUNÇÕES ORGÂNICAS		
Presença de comorbidades	PedsQL	Domínio físico (Maher 08)
Deslocamento de quadril	CPChild	Comunicação e interação social Saúde (Jung 14)
Incontinência urinária	PedsQL	Escore total (Soyupek 10)
Distúrbio do sono	PedsQL	Escore total (Sandella 11)
Deficit cognitivo	KIDSCREEN	Sentimentos (Dickinson 07) Autonomia (Dickinson 07) Apoio social (Madden 10, Arnaud 08, Vles 15) Ambiente escolar (Vles 15) Auto-percepção (Badia 16)
Dor	KIDSCREEN	Todos (Dickinson 07, Colver 15) Saúde e atividade física (Arnaud 08) Auto-percepção (Arnaud 08) Estado emocional (Arnaud 08)
	PedsQL	Escore total (Russo 08a, Ramstad 12)
	CP Child	Comunicação e interação social (Elema 16) Saúde (Elema 16) Qualidade vida geral (Elema 16) Todos (Sewell 16)
Distúrbio da fala	KIDSCREEN	Família e ambiente familiar (Dickinson 07)
Convulsões	KIDSCREEN	Saúde e atividade física (Arnaud 08) Auto-percepção (Arnaud 08) Estado emocional (Arnaud 08)
	CPChild	Qualidade de vida geral (Elema 16)
Saúde oral	PedsQL	Escore total (Du 10)
ASPECTOS PSICOLÓGICOS E RACIAIS		
Raça negra	PedsQL	Escore total (McManus 11)
Comportamento	PedsQL	Domínio psico-social (Majnemer 07)
	CPQOLChild	Apoio social (Chen 14) Dor e impacto da deficiência (Chen 14)
Auto-estima	PedsQL	Escore total (Russo 08a)
Auto-conceito	PedsQL	Psico-social (Soyupek 10)

Fonte: Elaborado pela autora.

Alguns fatores têm bastante evidência de influência na QV, como é o caso da presença de dor, que mostrou correlação com diferentes domínios de três instrumentos em 7 estudos diferentes (DICKINSON et al., 2007; ARNAUD et al. 2008; RUSSO et al., 2008a; RAMSTAD et al., 2012; COLVER et al., 2015; SEWELL et al., 2016; ELEMA et al., 2016). A função motora também demonstra bastante evidência de correlação com QV; mas ao analisarmos melhor a tabela, os domínios que surgem são os relacionados à saúde física, exceto alguns estudos que demonstraram correlação principalmente com impacto no convívio social (apoio social e comunicação e interação social). Já alguns fatores apresentaram resultados

ambíguos, com correlação positiva para alguns domínios e negativa para outros, como é o caso da escolaridade dos pais.

Outro dado importante é por quem os questionários de avaliação de QV são respondidos: pelos pais ou pela criança. Por exemplo, a velocidade da marcha só foi importante na visão dos pais e não quando foi respondido por crianças (JASPERS et al., 2013); já o GMFCS teve correlação com todos os domínios do CPQOL-Child na visão dos pais, mas apenas com os domínios relacionados à saúde física na visão das crianças (SHELLY et al., 2008).

Quadro 7 – Fatores relacionados à família e sua relação com QV

Fatores determinantes relacionados à FAMÍLIA	Instrumento	Domínio/Estudos
Estresse parental	PedsQL	Domínios físico e psico-social (Majnemer 07)
	KIDSCREEN	Quase todos os domínios (Arnaud 08)
	CPQOLChild	Saúde da família (Chen 14) Apoio social (Chen 14) Dor e impacto da deficiência (Chen 14) Quase todos os domínios (Davis 10)
Aspectos psicossociais do cuidador	CPQOLChild	Saúde da família (Chen 14) Apoio social (Chen 14) Dor e impacto da deficiência (Chen 14)
	PedsQL	Escore total na visão dos pais (Ramstad 12)
Status sócio-econômico	PedsQL	Escore total (Maher 08)
Escolaridade dos pais	KIDSCREEN	Baixa para auto-percepção (Badia 16) Alta para saúde e atividade física (Badia 16) Alta para aspecto financeiro (Badia 16)

Fonte: Elaborado pela autora.

O Quadro 7 mostra a importância de fatores relacionados à família no impacto na QV. O estresse parental mostrou bastante evidência de impacto, mas como alguns instrumentos foram preenchidos pelos pais, também há a dúvida sobre causalidade nesta relação. A escolaridade teve tanto impacto negativo como positivo.

Quadro 8 – Fatores relacionados ao ambiente e sua relação com QV

(continua)

Fatores determinantes Relacionados ao AMBIENTE	Instrumento	Domínio/Estudos
Frequentar escola especial	PedsQL	Domínio físico (Majnemer 07)
Limitação de atividades	PedsQL	Domínio físico (Majnemer 07)
Menos oportunidade de sociabilização	PedsQL	Domínio psico-social (Majnemer 07)
Frequentar escola regular	KIDSCREEN	Melhor apoio social (Badia 16) Pior na maioria dos outros domínios (Badia 16)
Participação em atividades diárias	KIDSCREEN	Apoio social (McManus 08) Sentimentos (McManus 08) Saúde e atividade física (McManus 08)
Diversidade de participação e atividades lúdicas	KIDSCREEN	Apoio social (Badia 13)
Intensidade de participação e prazer em atividades lúdicas	KIDSCREEN	Autonomia (Badia 13) Apoio social (Badia 13) Saúde e atividade física (Badia 13) Estado emocional (Badia 13)
Barreiras ambientais e de atitude	KIDSCREEN	Quase todos os domínios (Badia 16)
Admissão hospitalar nos últimos 6 meses	CP Child	Conforto e emoções (Elema 16) Saúde (Elema 16)

Fonte: Elaborado pela autora.

Vários fatores relacionados ao ambiente foram implicados na QV de crianças com PC. Destacamos a escola especial ter se mostrado pior para o domínio físico em um dos estudos, enquanto a escola regular se mostrou melhor para Apoio Social e pior para demais domínios. Mais uma vez, a relação de causalidade não pode ser afirmada, pois crianças com maior comprometimento, e portanto pior domínio físico, devem ter mais chance de frequentar escolas especiais.

5.3 QUAIS INTERVENÇÕES PODEM MELHORAR A QV DE CRIANÇAS COM PC?

Uma parte dos estudos selecionados se dedicou a avaliar o efeito de intervenções na QV de crianças com PC. Os estudos selecionados que avaliaram intervenções foram todos longitudinais, alguns com grupo controle (ensaios clínicos randomizados), outros avaliaram apenas a variação da pontuação do instrumento utilizado após determinada intervenção em um grupo de crianças com PC. O quadro abaixo sumariza os estudos que avaliaram intervenções e seus resultados (QUADRO 9).

Quadro 9 – Intervenções em crianças com paralisia cerebral e seus efeitos na qualidade de vida

Tipo de intervenção		Autor/ano	Instrumento	Resultados
Treinamento físico	Bicicleta ergométrica	Demuth 12	PedsQL	Aumento no escore de dimensão emocional
	Treinamento físico, fisioterapia e motivação	Van Wely 14	CPQOLChild respondido por pais	Sem impacto significativo
	Esteira	Dieruf 09	PedsQL	Sem impacto significativo
Tratamento cirúrgico	Cirurgia de coluna e quadril	Difazio 16	CPChild respondido por pais	Aumento em domínios relacionados à saúde física e psico-social
		Sewell 16	CPChild respondido por pais	Aumento em domínios relacionados à saúde física e psico-social
	Alongamento de tendão	Cuomo 07	PedsQL respondido por pais	Aumento do escore total e do escore físico
Terapia farmacológica	Modafinil	Murphy 08	CPChild	Pior escores que placebo
	Toxina botulínica	Redman 08	PedsQL	Sem impacto significativo
Fisioterapia		Hsin 12	CPQOLChild	Aumento em domínios relacionados à saúde física e psico-social
		Saksewski 12	CPQOLChild e KIDSCREEN	Aumento em domínios relacionados à saúde física e psico-social
Psicoterapia para pais		Wittingham 16	CPQOLChild respondido por pais.	Aumento em domínios relacionados à saúde física e psico-social
Hipoterapia		Davis 09a	CPQOLChild e KIDSCREEN	Sem impacto significativo

Fonte: Elaborado pela autora.

Dentre os estudos que buscaram avaliar os resultados na QV de intervenções, destacamos como resultados positivos o treinamento físico em bicicleta ergométrica, tratamento cirúrgico de escoliose e encurtamento de tendão, fisioterapia e psicoterapia para os pais. Vemos que a farmacoterapia para melhorar espasticidade não demonstrou efeito positivo na QV de crianças com PC, sendo que o modafinil apresentou resultados piores que o placebo no estudo de Murphy (2008).

Outra observação que deve ser feita é a possível influência da forma como é respondido o instrumento. A psicoterapia para os pais melhorou o escore de QV respondido também pelos pais, podendo ser efeito de melhor QV da criança por ter havido melhora no relacionamento familiar, ou a forma como os pais avaliaram a QV pode ter sido influenciada por uma visão mais positiva após a psicoterapia.

Também aqui observamos divergência entre estudos, principalmente nos que avaliaram o efeito de programas de treinamento físico. Já para fisioterapia e tratamentos cirúrgicos, os resultados foram positivos tanto para saúde física como psico-social.

6 DISCUSSÃO

Ao definir saúde como um estado de bem-estar físico, psíquico e social, a OMS expandiu o conceito de saúde para além da ausência de doenças (WHOQOL GROUP, 1995). A partir de então, ganha cada vez mais força o movimento que busca focar esforços para diagnóstico e tratamento no indivíduo e não na sua doença.

A PC, por sua complexidade e cronicidade, neste contexto, vem ganhando novas abordagens e seu tratamento tem mudado de perspectivas. O foco não deve ser mais a resolução de características orgânicas da doença, como espasticidade, déficit motor, salivação ou outras comorbidades, mas na forma como a criança e sua família convive com a PC. A medida da QV, desta forma, é um bom parâmetro para avaliação dos objetivos a serem alcançados.

6.1 O DESAFIO DE MENSURAR A QUALIDADE DE VIDA NA PARALISIA CEREBRAL

Mas como medir a QV de forma segura e eficaz, se é que é possível? Como vimos, existem na literatura vários instrumentos disponíveis para fazer essa avaliação. O instrumento ideal mediria a QV de crianças com PC de forma reprodutível, com boas propriedades psicométricas, validade interna e externa, sensível a mudanças, podendo ser respondido de forma rápida e prática, com versões para ser respondido por crianças e por pais, sem apresentar riscos para o respondedor. Podemos dizer que por enquanto este instrumento não existe.

Como vimos, o instrumento utilizado deve ser levado em conta ao analisarmos os resultados de um estudo. O Quadro 6 exemplifica bem essa afirmação. Dentre os instrumentos que avaliam QV de crianças em geral, o instrumento PedsQL parece subestimar a QV de crianças com PC, enquanto o KIDSCREEN parece superestimar. Isso se deve às características próprias destes instrumentos. O instrumento PedsQL contém perguntas que focam em habilidades físicas na execução de atividades, portanto costuma ter escores baixos em crianças com PC. O KIDSCREEN foca na satisfação na execução de atividades, e não necessariamente apresenta escores baixos para crianças com qualquer tipo de deficiência. É importante salientar que ambos os instrumentos foram construídos para uso geral (WATERS et al., 2009).

Dentre os instrumentos desenhados para avaliar QV especificamente de crianças com PC, uma revisão sistemática considerou o CP QOL-Child o único instrumento desenvolvido em base teórica firme, com boas qualidades psicométricas e que compreende de fato a definição de QV, não focando apenas em habilidades funcionais (CARLON et al., 2010). O instrumento, porém, não demonstrou evidência de ser sensível a mudanças.

Por outro lado, o CPCHILD é um instrumento canadense desenhado especificamente para avaliar QV pela perspectiva do cuidador de pacientes com PC, portanto não apresentando versão para auto-resposta. Apresenta ainda algumas deficiências, como palavras desfavoráveis e risco de impacto negativo para o respondedor. Por exemplo, alguns itens são respondidos de acordo com o grau de dificuldade que a criança tem ao realizar uma tarefa, variando de “sem problemas” para “impossível” (WATERS et al., 2009).

Avaliar a QV através de um instrumento, no entanto, oferece várias vantagens. A principal é levantar a importância de cada tema presente no instrumento, tanto para o pesquisador/profissional que o aplica, como para a criança e seu cuidador. Ao falar de emoções, sentimentos, vida social, escolar e familiar, o instrumento valida estes temas como importantes, e não como aspectos secundários. Além disso, oferece um dado quantitativo para avaliar a QV, podendo ser usado para comparação com outras crianças ou de forma prospectiva.

Por outro lado, os instrumentos de QV também apresentam desvantagens, como o tempo dispendido para responde-lo e o uso de palavras negativas que podem trazer constrangimento ao respondedor. Mas a principal desvantagem talvez seja a de não identificar precisamente a situação de QV de uma criança. Avaliar mal uma criança que está bem pode trazer angústia desnecessária à família, e avaliar bem uma criança que está mal pode impedir que se tome medidas necessárias para sua melhora. Além disso, podem não ser sensíveis o suficiente para detectar melhoras ou pioras ao longo do tempo ou após determinada intervenção.

Temos um exemplo interessante dentre os estudos selecionados nesta revisão. Um grupo procurou avaliar o efeito da hipoterapia (terapia com cavalos) para crianças com PC, e não encontrou diferenças significativas utilizando o CP QOL-Child e o KIDSCREEN após a intervenção (DAVIS et al., 2009a). No entanto, em outro estudo, outro grupo avaliou o efeito da hipoterapia de forma qualitativa, e o

resultado foi bastante positivo, com evidências de melhora da autoestima, atividade e participação (DEBUSE et al., 2009).

Mesmo assim, consideramos que as vantagens superam a desvantagens, e o profissional de saúde ou a instituição devem selecionar o instrumento que melhor atende suas necessidades e inseri-lo nas avaliações de rotina. Nossa sugestão, pelos motivos mencionados, é o CP QOL-Child. O profissional deve, no entanto, explicar os riscos, benefícios e limitações do instrumento antes de aplicá-lo, além de obter de antemão autorização para fazê-lo.

Sempre que possível, o instrumento deve ser respondido pela própria criança. Vimos que em alguns casos, a diferença de respostas entre crianças e pais é significativa. Geralmente os pais dão notas piores para a QV dos filhos e também podem valorizar aspectos que não são prioridades para a criança, como foi o caso da velocidade da marcha (JASPERS et al., 13).

Também não se deve esquecer de fazer uma avaliação mais subjetiva e qualitativa da QV da criança e da família. Frases simples como: *“Como você (seu filho) se sente? Você (seu filho) é feliz? Como você acha que sua vida (a vida do seu filho) podia melhorar? Você (seu filho) tem oportunidade de fazer as coisas que gosta?”* ajudam a trazer a QV para dentro do atendimento e dão oportunidade para que a criança ou seu cuidador fale mais livremente.

6.2 O QUE DETERMINA A QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL?

Como esperado, a QV relacionada a saúde física, medida por diferentes instrumentos, em diferentes faixas etárias, é pior para crianças com PC quando comparada a crianças saudáveis na maioria dos estudos. Devemos lembrar que essa comparação foi feita com instrumentos genéricos, que contêm muitas perguntas relacionadas à função. Portanto, não parece surpresa que crianças com maior déficit motor tenham pior QV quando analisamos estes domínios.

O dado interessante desta revisão é o fato de que praticamente a mesma quantidade de estudos observou QV relacionada a saúde psico-social pior ou igual a crianças saudáveis. Portanto, consideramos que para a QV relacionada a saúde psico-social, os dados ainda são inconclusivos para responder se é pior ou igual a

de crianças saudáveis. Provavelmente, porque dependem de outras variáveis importantes, como vemos nos quadros 6, 7 e 8.

Esta desconexão entre disfunção e QV tem sido chamada na literatura de “paradoxo da disfunção”. Ou seja, QV de vida é um termo amplo, que engloba muito mais que deficiência motora ou de outro tipo, não havendo uma relação linear entre disfunção e QV (ROSENBAUM, 2008).

Apesar da dissonância de resultados entre os estudos, é válido ressaltar que o maior deles e o único de base populacional, o estudo SPARCLE (Study of the Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe), avaliou através do KIDSCREEN respondido pelos pais a QV de 818 crianças entre 8 e 12 anos em 6 países europeus, com grupo controle de 3219 crianças, e encontrou QV semelhante à população geral, exceto para o item apoio social (ARNAUD et al., 2008). A correlação com o GMFCS foi apenas para os itens saúde e atividade física e autonomia e tempo livre. Já o estresse parental correlacionou com quase todos os itens. O mesmo grupo publicou resultados para 500 crianças que puderam responder o instrumento sozinhas e observou que a QV em domínios não físicos não teve diferença em relação aos controles (DICKINSON et al., 2007).

Na continuação do estudo SPARCLE, após 5 anos, 355 crianças foram novamente entrevistadas, já adolescentes (COLVER et al., 2015). Não se observaram mudanças importantes como grupo, mas se observou que um dos principais determinantes da QV de adolescentes foi a QV quando crianças. Também observaram que nesta faixa etária a função motora teve correlação com apoio social, autonomia e tempo livre e estado emocional.

A adolescência é um período especial, pois geralmente nesta fase a importância das relações sociais fora do núcleo familiar passa a se tornar maior, além de surgirem novos desafios como relações amorosas, rendimento acadêmico, escolhas de carreira, transformações físicas e psicológicas. Por outro lado, é uma época em que os pais se tornam mais experientes e podem encarar as disfunções com mais serenidade. Alguns pais referem que a preocupação de “*será que meu filho vai conseguir andar?*” se transforma em pensamentos como “*será que meu filho vai ser feliz?*” (SHIKAKO-THOMAS et al., 2013).

6.2.1 Fatores relacionados à criança

A revisão demonstrou que os fatores associados à QV de crianças com PC se dividem entre os relacionados à criança, à família e ao ambiente. Alguns fatores relacionados à criança podem ser considerados intrínsecos (grau de comprometimento motor, espasticidade, presença de comorbidades, raça); outros podem ser considerados mutáveis ou passíveis de intervenção (auto-estima, auto-eficácia, presença de dor, etc).

Aqui cabe um destaque para o fator “dor”. Este é um fator potencialmente tratável que demonstrou correlação com domínios de QV relacionados à saúde física e à saúde psico-social em quase todos os instrumentos. A presença de dor também já foi demonstrada afetar a QV dos pais de criança com PC, com diminuição de tempo livre e limitação de atividades para a família (TÜZÜN; GUVEN; EKER, 2010). Desta forma, a dor pode afetar direta ou indiretamente, através da QV dos pais, a QV de crianças com PC.

Não é inusitado o fato de que aspectos orgânicos como capacidade de deambulação, espasticidade e GMFCS contribuam para pior QV relacionada a saúde física, visto que as perguntas que compõem estes grupos focam principalmente em habilidades motoras. Por outro lado, estes fatores tiveram pouco impacto na QV relacionada a saúde psico-social, exceto para domínios relacionados a interação social.

Da mesma forma, como vemos no Quadro 10, as intervenções voltadas para resultados relacionados à função motora apenas apresentam impacto conflitante na QV. A exceção se mostra nas cirurgias de correção de escoliose ou deslocamento de quadril. Estes estudos merecem duas ressalvas: A primeira é que existe o viés decorrente de não haver grupo controle e nem os estudos puderam ser cegos. O questionário foi aplicado antes e depois da intervenção, e os pais que responderam podem ter dado escores melhores após a intervenção pelo desejo inconsciente de constatar melhora após um tratamento cirúrgico. A segunda é o fato de que problemas como escoliose e deslocamento de quadril, principalmente quando graves, provocam sintomas dolorosos, o que já foi demonstrado como fator determinante para QV. A cirurgia pode melhorar a dor em alguns casos. Portanto, o ideal seria que estes estudos apresentassem resultados com o controle desta variável.

De fato, algumas intervenções para PC ainda carecem de boas evidências para comprovar eficácia e eficiência (LIPTAK; ACCARDO, 2004). Além disso, as prioridades do impacto destas intervenções podem diferir entre crianças e adolescentes, pais e médicos (VARGUS-ADAMS; MARTIN, 2011). No entanto, a revisão mostra que quando há boa indicação, principalmente havendo a possibilidade de resolução ou melhora de sintomas dolorosos, procedimentos cirúrgicos devem ser considerados.

6.2.2 Fatores relacionados à família

A influência de fatores relacionados à família na QV de crianças com PC reforça a necessidade do tratamento centrado na família. Fatores como estresse parental e outros aspectos psicológicos dos pais, escolaridade dos pais e status sócio-econômico apresentaram correlação com a QV das crianças com PC de acordo com os estudos selecionados. A psicoterapia direcionada para os pais também apresentou impacto positivo na QV das crianças de acordo com um dos estudos (WITTINGHAM et al., 2016). Isso ocorre porque algumas características dos pais que estão associadas a melhor QV das crianças com PC, como a tendência de oferecer mais autonomia, podem ser treinadas e ensinadas (ARAN et al., 2007).

Na última década, a QV do próprio cuidador tem sido objeto de interesse de vários estudos. Mesmo em países de primeiro mundo, os cuidadores de crianças com PC costumam ter pior saúde física e psicológica que a população geral (BREHAUT et al., 2004). Sintomas de depressão e ansiedade são mais comuns nessa população (GUILLAMON et al., 2013; BASARAN et al., 2013). De fato, não parece factível preocupar-se com a QV da criança sem promover QV para o cuidador e para toda a família. E como fazê-lo? Há evidências de que aspectos relacionados ao cuidado (incluindo o apoio de serviços de saúde), problemas de comportamento da criança e aspectos sócio-ecológicos (apoio social e função familiar) são os fatores que mais contribuem para o bem-estar dos pais (ROSENBAUM, 2011). Sentir o apoio dos serviços de saúde é parte fundamental do bem-estar destas famílias (DAVIS et al., 2009b).

Portanto, estratégias voltadas para o acolhimento da família como um todo, a valorização do impacto do tratamento para o cuidador e a família, apoio psicológico para a criança e para os pais, oferecer informações a respeito da PC e

autonomia nas decisões para os pais, podem melhorar a QV da criança com PC e de sua família.

6.2.3 Fatores relacionados ao ambiente

Como vimos, nem sempre déficit motor ou cognitivo grave está associado com pior QV da criança. No entanto, estas deficiências parecem se correlacionar com pior QV à medida em que isolam a criança e impedem seu contato social. A classificação CIF desenvolvida pela OMS ilustra o papel do contexto do ambiente do indivíduo na sua disfunção. A CIF ressalta a importante relação entre a participação em atividades e o desempenho de papéis na sociedade e a saúde e bem-estar dos indivíduos com incapacidades (OMS, 2004). Portanto a deficiência não deve ser considerada uma característica individual, mas uma relação não satisfatória entre a pessoa e o ambiente em que se encontra.

Vimos no Quadro 9 que vários fatores ambientais correlacionaram com a QV relacionada a saúde física e psico-social. No geral, as barreiras impostas pelo ambiente (sejam por atitude de pais, professores ou colegas, sejam físicas) e o baixo nível de participação em atividades diárias ou de lazer pioram a QV.

Aqui temos uma ressalva na questão do tipo de escola que a crianças frequenta. Frequentar escola especial foi preditor de pior QV relacionada a saúde física em um dos estudos, mas essa relação não pode ser estabelecida como causa-consequência, pois crianças mais graves ou com pais que optam por oferecer menos autonomia podem ter maior probabilidade de estudar em escolas especiais (MAJNEMER et al., 2007). Por outro lado, outro estudo mostrou pior QV em crianças que frequentam escolas regulares, quando comparadas às que frequentam escolas especiais (BADIA et al., 2016). Este estudo contou com crianças entre 8 e 18 anos, sendo a idade média de 11,9 anos, com 60% das crianças com graus leves (GMFCS I-III). É provável que crianças com graus leves ao entrarem na adolescência passem a se comparar com seus pares, podendo explicar esse mal-estar. Mas a principal conclusão deste estudo foi o impacto da presença de barreiras na QV, o que pode explicar pior QV nas escolas regulares que não sejam adaptadas.

Ao considerarmos o ambiente como fator determinante para a QV de crianças com PC, devemos lembrar que este é um conceito multidimensional, incluindo além do espaço físico, o meio cultural e social em que a família vive. Um dos estudos, realizado nos EUA, uma coorte que acompanhou recém-nascidos de muito baixo peso, mostrou que a QV de crianças negras que desenvolveram PC foi significativamente pior que a de crianças brancas que também desenvolveram PC (MACMANUS et al., 2011). Em um estudo israelense, famílias judias reportaram melhor QV que mulçumanas, uma minoria étnica (SCHERTZ et al., 2016). Neste mesmo estudo, famílias que moravam próximo a grandes centros urbanos também apresentaram melhor QV que crianças de família que moravam em zona rural.

Apoio social e interação social foram os domínios mais afetados na QV de crianças com PC entre os domínios relacionados à saúde psico-social. Crianças com PC frequentemente sentem que suas relações sociais fora do núcleo familiar são insatisfatórias, e reportam esse item como um dos mais importantes para sua QV (CARONA et al., 2014).

Portanto, os resultados parecem apontar que a chave para o sucesso está na família e na comunidade. Criança feliz é aquela que vive em uma casa feliz e tem oportunidade de ter amigos fora de casa também. Esta última parte, a que aponta para a necessidade de sair de casa, participar de atividades lúdicas, ter amigos, ser aceito, parece se tornar cada vez mais importante quando a criança vai entrando na adolescência, o que não difere muito do que ocorre com adolescentes saudáveis.

Não deixa de ser um desafio equilibrar todas estas nuances sendo pai, mãe ou cuidador de uma criança com PC. Atentar para os desafios de “cuidar” de uma criança especial, com todas as dimensões que a palavra engloba, e ao mesmo tempo oferecer autonomia e liberdade para que possam desfrutar da vida. Aí entra a importância do apoio da comunidade nesta tarefa difícil, incluindo a comunidade médica. O cuidador deve encontrar no profissional de saúde que o acompanha empatia durante todo o processo. Sentir-se apoiado, validado, escutado e incentivado poderá ajudá-lo na tarefa difícil e muitas vezes desgastante que enfrentam.

6.3 DESAFIOS E ESPERANÇAS

Vemos assim que ao olharmos a criança com PC e tentarmos examinar sua condição, não podemos deixar de olhar para a família em que está inserida e a comunidade em que habita. Aspectos financeiros, sociais, culturais e até raciais passam a ter importância fundamental.

Em nosso contexto, como podemos falar em inserção social, se em muitos casos a família inteira já é marginalizada por sua condição social ou racial? Como podemos incentivar a participação em atividades lúdicas fora do domicílio quando mães referem que o principal problema que enfrentam em relação à doença do filho é a mobilidade, motivada pela dificuldade financeira em adquirir uma cadeira de rodas, calçadas esburacadas, ônibus sem elevador para portadores de deficiência, etc (DANTAS et al., 2012).

A diferença entre estudos de primeiro mundo, como o SPARCLE europeu, e estudos realizados em culturas diferentes como Ásia ou América do Sul apontam a importância da cultura e dos fatores sócio-econômicos para a QV destas famílias. No Camboja os pais de crianças com PC reportaram poucos problemas com apoio social, mas tiveram escores baixos para a percepção da própria saúde e bem-estar material (STROM; KREUTER; ROSBERG, 2012). Em Caruaru-PE, a maioria das mães de crianças com PC reportaram insatisfação com o meio-ambiente, enquanto aspectos psicológicos, físicos e de relações sociais foram avaliados positivamente pela maioria (CARVALHO et al., 2010). Em Rio Branco-AC, um estudo qualitativo identificou insatisfação com saúde física e psicológica, dependência, relações sociais e ambiente como as principais dificuldades encontradas por mães de crianças com PC (MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012). Em Minas Gerais, aspectos como escolaridade dos pais e nível sócio-econômico contribuíram mais para a QV de cuidadores de crianças com PC que o grau de disfunção motora da criança (ALMEIDA et al., 2013).

6.4 UM MAPA DE IDEIAS PARA PROMOVER QUALIDADE DE VIDA

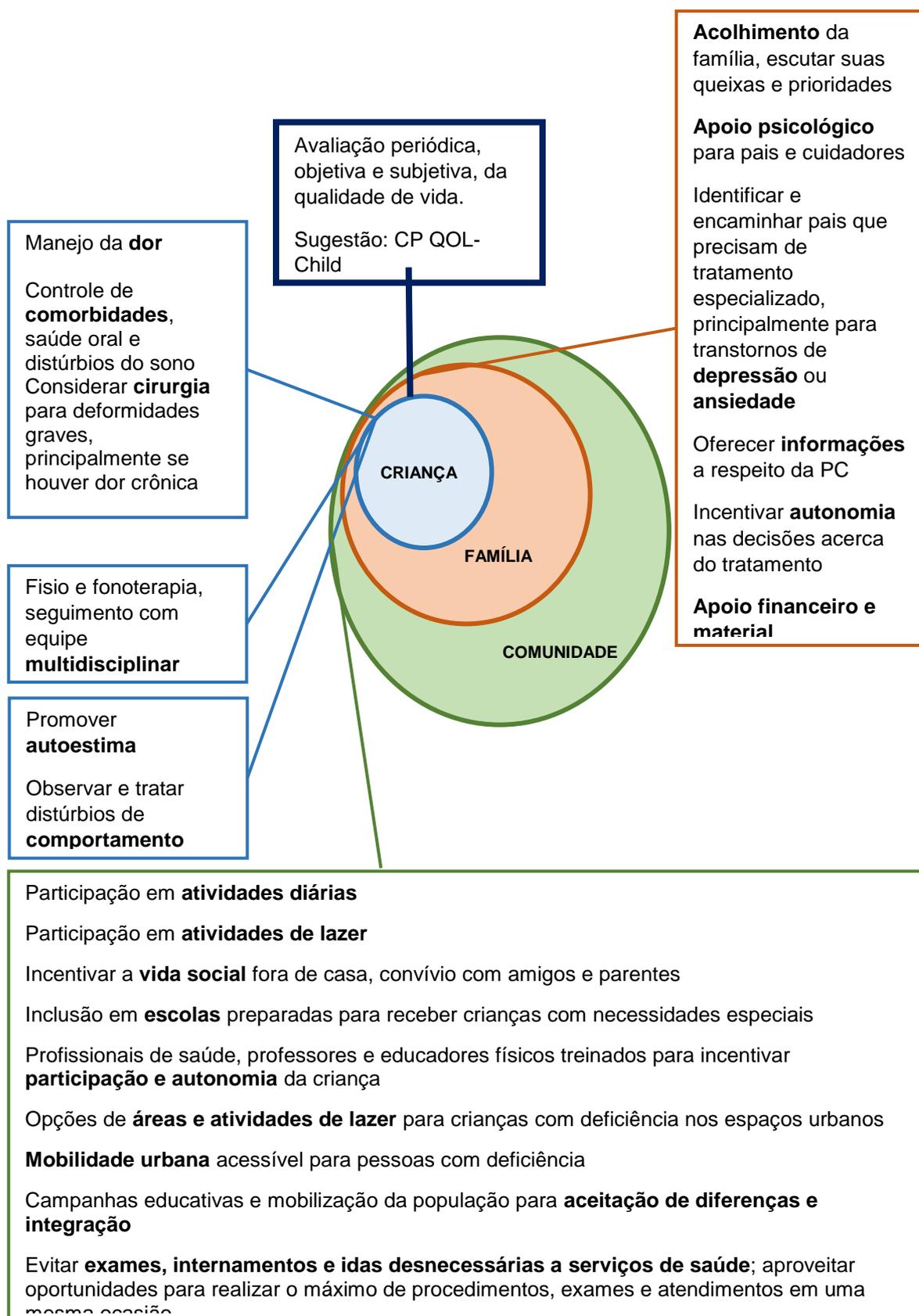
Construímos a partir dos resultados encontrados nos estudos selecionados um mapa de ideias que pode ajudar a entender a forma como a QV de crianças com PC está relacionada com diferentes aspectos (Figura 3). Analisando os

Quadros 6 a 9, destacamos ações no âmbito dos serviços de saúde e de serviços públicos e urbanismo que deverão impactar na Q destas crianças e suas famílias.

Para o profissional de saúde que acompanha crianças com PC, fica a sugestão de avaliar a QV destas crianças através de instrumento específico e/ou subjetivamente, de forma continuada, detectando precocemente qualquer sinal de deterioração. O mapa ajuda a identificar quais pontos estão ao seu alcance para que possa intervir. Por vezes, uma simples palavra de incentivo para que a família realize passeios com mais frequência pode trazer um grande impacto. Destacamos ainda o manejo da dor. Também o profissional pode estar sensível ao perceber que o cuidador precisa de apoio psicológico especializado ou outro tipo de ajuda.

Para o gestor, o mapa pode sugerir formas de melhorar a QV não só de crianças com PC, mas de portadores de deficiência de maneira geral. Áreas de lazer e escolas acessíveis para portadores de deficiência, campanhas que enfatizem a importância da aceitação de pessoas diferentes, inclusão de pessoas com deficiência em atividades esportivas e culturais, áreas urbanas e transporte adequados para a mobilidade de portadores de deficiência são formas de incentivar a participação destas crianças e suas famílias na vida em comunidade.

Figura 3 – Mapa de ideias. A qualidade de vida como fruto da interação entre criança, família e comunidade



7 CONCLUSÃO

A QV é um conceito amplo e apesar de englobar também a saúde física, não se limita a esta. A QV de crianças com PC não está determinada por sua (in)capacidade motora, mas depende de variáveis internas e externas, e principalmente da QV da família e do ambiente em que vive.

Os resultados desta revisão são alentadores para profissionais de saúde e pais de crianças com PC, pois mostram que o potencial para ter uma vida gratificante depende de esforços factíveis, apesar de desafiadores. Apesar do diagnóstico de PC parecer assustador em um primeiro momento para os pais e familiares, a boa notícia é que as crianças que crescem com PC a entendem como parte de si mesmas e não como uma “tragédia”, precisando apenas de uma comunidade que os receba como são e os integre à vida social, atentando para suas necessidades especiais.

Os instrumentos de avaliação de QV são grandes aliados de profissionais de saúde e pesquisadores ao lidarem com crianças com PC. O instrumento mais adequado, com versão brasileira disponível e gratuita, mostrou-se ser o CP QOL-Child, apesar de haver necessidade de se demonstrar sua sensibilidade em detectar mudanças temporais ou após intervenções.

Os desafios existem e não são desprezíveis, especialmente no contexto de pobreza e serviços públicos deficientes. Porém, não se trata de uma sentença pré-determinada de uma vida de dificuldades e sofrimento. O mapa de ideias construído pode ajudar profissionais, pais e gestores a contribuir para uma QV satisfatória para estas crianças. O mapa sugere ações voltadas para a criança, para a família e para o ambiente (físico e sócio-cultural) baseado em fatores que demonstraram interferir na QV de acordo com a revisão integrativa.

Apesar de a revisão integrativa contar com metodologia pre-definida, que busca incluir o máximo de literatura disponível sobre o tema, de acordo com critérios de inclusão e exclusão e avaliando-se criticamente sua metodologia, observamos que a maioria dos estudos incluídos foram realizados em países desenvolvidos. Seria importante estudar as nuances do conviver com a PC diante de dificuldades sócio-econômicas típicas de países em desenvolvimento, como o Brasil. Também o mapa de ideias deve passar ainda por processo de validação dentro de nosso contexto para se demonstrar sua utilidade.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K. M. et al. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.**, v. 26, n. 2, p. 307-314, 2013.

ARAN, A. et al. Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. **J Pediatr.**, v. 151, p. 56-60, 2007.

ARNAUD, C. et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in europe. **Pediatrics**, v. 121, n. 1, p. 54-64, 2008.

BADIA, M. et al. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? **Res Develop Disabil**, v. 49-50, p. 312-321, 2016.

BADIA, M. et al. The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with cerebral palsy. **Res Develop Disabil.**, v. 34, p. 2864-2871, 2013.

BASARAN, A. et al. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. **Eur J Phys Rehabil Med.**, v. 49, n. 6, p. 815-822, 2013.

BRACCIALLI, L. M. et al. Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language. **J Human Growth Develop.**, v. 23, n. 2, p. 154-163, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 75 p.

BREHAUT, J. C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers? **Pediatrics**, v. 114, n. 2, p.182-191, 2004.

CALLEY, A. et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 34, n. 15, p. 1306-1310, 2012.

CARLON, S. et al. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, v. 10, n. 81, 2010.

CARONA, C. et al. Social support and adaptation outcomes in children and adolescents with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 36, n. 7, p. 584-592, 2014.

CARVALHO, J. T. M. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter Mov.**, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010.

CHEN CM et al. Motor factors associated with health-related quality-of-life in ambulatory children with cerebral palsy. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 90, n. 11, p. 940-947, 2011.

CHEN, K. L. et al. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. **Res Develop Disabil.**, v. 35, p. 520-528, 2014.

COLVER, A. et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. **Lancet**, v. 385, p. 705-716, 2015.

CUOMO, A. V. et al. Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. **J Pediatr Orthop.**, v. 27, p. 653-657, 2007.

DANTAS, M. A. S. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012.

DAVIS, E. et al. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 51, n. 111-119, 2009.

DAVIS, E. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. **Develop Med Child Neurol.**, v. 48, p. 311-318, 2006.

DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child Care Health Develop**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2009.

DAVIS, E.; MACKINNON, A.; WATERS, E. Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress. **Child Care Health Develop.**, v. 38, n. 4, p. 553-560, 2011.

DEBUSE, D.; GIBB, C.; CHANDLER, C. Effects of hippotherapy on people with cerebral palsy from the users' perspective: A qualitative study. **Physiotherap Theory Practice**, v. 25, n. 3, p. 174-192, 2009.

DEMUTH, S. K.; KNUTSON, L. M.; FOWLER, E. G. The PEDALS stationary cycling intervention and health-related quality of life in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. **Develop Med Child Neurol.**, v. 54, p. 654-661, 2012.

DICKINSON, H. O. et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional european study. **Lancet**, v. 369, p. 2171-2178, 2007.

- DIERUF, K. et al. A Pilot study of quality of life in children with cerebral palsy after intensive body weight-supported treadmill training. **Pediatr Phys Ther.**, v. 21, p. 45-52, 2009.
- DIFAZIO, R. L. et al. Differences in health-related quality of life and caregiver burden after hip and spine surgery in non-ambulatory children with severe cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 58, p. 298-305, 2016.
- DU, R. Y. et al. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. **Qual Life Res.**, v. 19, p. 1367-1371, 2010.
- ELEMA, A. et al. Pain and hospital admissions are important factors associated with quality of life in nonambulatory children. **Acta Pædiatrica**, v. 105, n. 419-425, 2016.
- GILSON, K. M. et al. Quality of Life in children with cerebral palsy: implications for practice. **J Child Neurol.**, v. 29, n. 8, p. 1134-1140, 2014.
- GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. R. P. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. **Rev Paul Pediatr.**, v. 29, n. 3, p. 364-371, 2011.
- GUILLAMÓN, N. et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. **J Clin Nurs.**, v. 22, p. 1579-1590, 2013.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Rev Bras Fisioter.**, v. 14, n. 6, p. 537-544, 2010.
- HSIN, Y. et al. Efficacy of constraint-induced therapy on functional performance and health-related quality of life for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. **J Child Neurol.**, v. 27, n. 8, p. 992-999, 2012.
- JASPERS, E. et al. Lower limb functioning and its impact on quality of life in ambulatory children with cerebral palsy. **J Paediatr Neurol.**, v. 17, p. 561-567, 2013.
- JUNG, N. H. et al. Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy? **Dev Neurorehabil.**, v. 17, n. 6, p. 420-425, 2014.
- LIPTAK, G. S.; ACCARDO, P. J. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. **J pediatr.**, v. 145, p. 36-41, 2004.
- MADDEN, A.; PARKES, J. The impact of intellectual impairment on the quality of life of children with cerebral palsy. **Learn Disabil Pract.**, v. 13, n. 10, p. 28-33, 2010.

MAHER, C. A. et al. Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy. **Physic Occupation Therap Pediatric**, v. 28, n. 1, p. 41-57, 2008.

MAJNEMER, A. et al. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. **J Pediatr.**, v. 151, p. 470-475, 2007.

MAJNEMER, A.; MAZER, B. New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. **Semin Pediatr Neurol.**, v. 11, n. 1, p. 11-17, 2004.

MCMANUS, B. M. et al. Racial disparities in health-related quality of life in a cohort of very low birthweight 2- and 3-year-olds with and without cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 53, p. 467-469, 2011.

MCMANUS, V.; CORCORAN, P.; PERRY, I. J. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. **BMC Pediatrics**, v. 8, n. 50, 2008.

MEDEIROS, L. R.; STEIN, A. Níveis de evidência e graus de recomendação da medicina baseada em evidências. **Rev AMRIGS**, v. 46, n. 2, p. 43-46, 2002.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MOORE, L. J. S. et al. Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. **Child Health Care**, v. 39, p. 157-171, 2010.

MORALES, N. M. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Qual Life Res.**, v. 16, p. 437-444, 2007.

MORETTI, G. S.; MOREIRA, K. A.; PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 25, n. 1, p. 30-36, 2012.

MURPHY, A. M. et al. Impact of modafinil on spasticity reduction and quality of life in children with CP. **Develop Med Child Neurol.**, v. 50, p. 510-514, 2008.

MURPHY, N. A. et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: care, health and development.**, v. 33, n. 2, p.180-187, 2006.

NARAYANAN, U. G. et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). **Develop Med Child Neurol.**, v. 48, p. 804-812, 2006.

O'SHEA M. Cerebral Palsy. **Semin Perinatol.**, v. 32, p. 35-41, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa: OMS, 2004.

PALISANO, R. J. et al. Development and reliability of a system, to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 39, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R. J. et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Physic Therap.**, v. 80, n. 10, p. 874-985, 2000.

PEREIRA, A. L.; BACHION, M. M. Atualidades em revisão sistemática de literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidência. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 27, n. 4, p. 491-498, 2006.

PRADO, M. T. A. et al. Função motora e qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral. **ABCS Health Sci.**, v. 38, n. 2, p. 63-67, 2013.

RAMSTAD, K. et al. Mental health, health related quality of life and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy 8-18 years old. **Disabil Rehabil.**, v. 34, n. 19, p. 1589-1595, 2012.

REDMAN, T. A. et al. Effect of upper limb botulinum toxin-A therapy on health-related quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. **J Paediatr Child Health**, v. 44, p. 409-414, 2008.

ROSENBAUM, P. Children's quality of life: separating the person from the disorder. **Arch Dis Child.**, v. 93, n. 2, p. 100-101, 2008.

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

ROSENBAUM, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 53, supl. 4, p. 68-70, 2011.

RUSSO, R. N. et al. Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register. **Clin J Pain.**, v. 24, p. 335-342, 2008.

RUSSO RN et al. Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. **J Pediatr.**, v. 153, p. 473-477, 2008.

SAKZEWSKI, L. et al. Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 54, p. 415-423, 2012.

SANDELLA, D. E. et al. Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. **Sleep med.**, v. 12, n. 3, p. 252-256, 2011.

SCHERTZ, M. et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. **Res Develop Disab.**, v. 53-54, p. 95-106, 2016.

SEWELL, M. D. et al. A Preliminary study to assess whether spinal fusion for scoliosis improves carer-assessed quality of life for children with GMFCS level IV or V cerebral palsy. **Pediatr Orthop.**, v. 36, n. 3, p. 299-304, 2016.

SHELLY, A. et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. **Develop Med Child Neurol.**, v. 50, p. 199-203, 2008.

SHIKAKO-THOMAS, K. et al. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. **Disabil Rehabil.**, v. 35, n. 25, p. 2113-2122, 2013.

SOYUPEK, F. et al. Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. **Disabil Rehabil.**, v. 32, n. 13, p. 1109-1115, 2010.

STROM, H.; KREUTER, M.; ROSBERG, S. Quality of life in parents/caretakers of children with cerebral palsy in Kampong Cham, Cambodia. **J Tropic Pediatr.**, v. 58, n. 4, p. 303-305, 2012.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Develop Med Child Neurol**, v. 42, p. 816-824, 2000.

TÜZÜN, E. H.; GUVEN, D. K.; EKER, L. Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 32, n. 9, p. 723-728, 2010.

VAN WELY, L. et al. The effectiveness of a physical activity stimulation programme for children with cerebral palsy on social participation, selfperception and quality of life: a randomized controlled trial. **Clinic Rehabil.**, v. 28, n. 10, p. 972-982, 2014.

VARGUS-ADAMS, J. N.; MARTIN, L. K. Domains of importance for parents, medical professionals, and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. **child care health dev.**, v. 37, n. 2, p. 276-281, 2011.

_____. Measuring what matters in cerebral palsy: a breadth of important domains and outcome measures. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 90, p. 2089-2095, 2009.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, O. S. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 Generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.

VLES, G. F. et al. Quality of life of children with cerebral palsy: a cross-sectional kidscreen study in the Southern part of the Netherlands. **CNS Neurol Disord - Drug Targets**., v. 14, p. 102-109, 2015.

WATERS, E. et al. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. **Child Care Health Develop.**, v. 31, n. 2, p. 127-135, 2005.

WATERS, E. et al. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. **Develop Med Child Neurol.**, v. 51, p. 660-669, 2009.

WHITTINGHAM, K. et al. Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. **J Pediatr Psychol.**, v. 41, n. 5, p. 531-542, 2016.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med.**, v. 41, p. 1403-1409, 1995.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia cerebral: causa e prevalências. **Fisioter Mov.**, v. 22, n. 3, p. 375-381, 2009.