

CORRELAÇÃO ENTRE O COMPROMETIMENTO MOTOR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E A SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES PRIMÁRIOS

Correlation between motor impairment in children with cerebral palsy and the burden and quality of life of their primary caregivers

RESUMO: Introdução: Crianças com diagnóstico clínico de paralisia cerebral (PC) apresentam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e são indivíduos que necessitam de cuidados integrais. A sobrecarga vivida pelos cuidadores primários está associada a uma deterioração da qualidade de vida destes. **Objetivos:** Verificar os níveis de sobrecarga e de qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com PC e relacioná-los com o grau de comprometimento da criança, conforme classificação do GMFCS. **Materiais e Métodos:** O estudo caracterizou-se por ser transversal e a amostra foi composta por crianças de 0 a 18 anos de idade, com diagnóstico clínico de PC e seus respectivos cuidadores primários, totalizando 62 participantes. Utilizou-se GMFCS para classificar as crianças, Zarit Burden Interview e Escala SF-36 para determinar a sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores, respectivamente. **Resultados:** Observou-se que 54,9% das crianças foram classificadas no nível V do GMFCS. O nível de comprometimento motor das crianças não se correlacionou significativamente com o nível de sobrecarga e qualidade de vida apresentado pelos cuidadores. A maioria dos cuidadores primários de crianças com PC apresentaram sobrecarga moderada. A qualidade de vida só esteve correlacionada significativamente com a sobrecarga nos domínios "limitação por aspectos físicos" e "limitação por aspectos sociais". **Conclusão:** A severidade do comprometimento motor da criança e adolescente com PC não teve relação com o nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. A sobrecarga correlacionou-se apenas com alguns aspectos da qualidade de vida.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Cuidadores. Efeitos Psicossociais da Doença. Qualidade de Vida.

ABSTRACT: Introduction: Children with a clinical diagnosis of cerebral palsy (CP) have a developmental delay and need care all the time. The burden experienced by primary caregivers is associated with a reduced quality of life. **Objective:** Check the levels of burden and quality of life on primary caregivers of children with CP and compare them to the degree of commitment of the child, according to the classification of the GMFCS. **Materials and Methods:** The study was characterized by being transversal and the sample was composed by children from 0 to 18 years old, with a clinical diagnosis of CP and their particular primary caregivers, totalizing 62 participants. It was utilized GMFCS to rank the children, Zarit Burden Interview and SF-36 Scale to establish the burden and life quality on caregivers, respectively. **Results:** It was observed that 54.9% of

impairment was not meaningfully related to the degree of burden and quality of life presented by the caregivers. Most of the primary caregivers of children with CP presented a moderated burden. The quality of life was only meaningfully related to the burden on the domains "limitation by physical aspects" and "limitation by social aspects". **Conclusion:** The severity of the children's motor impairment was not related to the level of burden and quality of life of caregivers. The burden correlated only with some aspects of quality of life.

Keywords: Cerebral Palsy. Caregivers. Cost of Illness. Quality of Life.

Brunna Loureiro Di Naccio¹
Mariana Cerávolo Ferreira²
Myssao Yumi Costa Otsuka³
Aurélio de Melo Barbosa⁴
Paulo Fernando Lôbo Corrêa⁵
Giulliano Gardenghi⁶

1- Pós-Graduada em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO) e Fisioterapeuta da Associação Pestalozzi de Goiânia - Goiânia, Goiás, Brasil;

2- Doutoranda em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFG, Mestre em Atenção à Saúde pela PUC-GO e Pós-Graduada em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás - Goiânia, Goiás, Brasil;

3- Pós-Graduada em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Fisioterapeuta do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) - Goiânia, Goiás, Brasil;

4- Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela PUC-GO, Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás (UEG), Sanitarista na Escola de Saúde de Goiás (SES-GO) - Goiânia, Goiás, Brasil;

5- Doutorando em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFG, Mestre em Ciências da Saúde pela UFG, Pós-Graduado em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela PUC-GO, Docente do Curso de Fisioterapia da PUC-GO e Fisioterapeuta do Laboratório de Análise de Movimento do CRER - Goiânia, Goiás, Brasil;

6- Doutor em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Coordenador Científico do Hospital ENCORE/GO e Coordenador do Curso de Pós-graduação em Fisioterapia Hospitalar do Hospital e Maternidade São Cristóvão, São Paulo/SP - Brasil, Goiânia Goiás, Brasil.

E-mail: brunnadinaccio@hotmail.com.

Recebido em: 18/09/2019

Revisado em: 06/10/2019

Aceito em: 23/11/2019

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada por uma encefalopatia crônica não progressiva, atribuída a uma lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) durante o desenvolvimento fetal ou nos primeiros dois anos de vida ¹. O termo PC engloba distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento da criança, frequentemente associado a déficits cognitivos, sensoriais, de percepção, de comunicação e do comportamento ².

Devido à complexidade nas manifestações clínicas da PC e das dificuldades em sua classificação pesquisadores vinculados a *Canchild Centre for Childhood Disability Research* desenvolveram o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), que visa uniformizar a classificação da função motora grossa destas crianças ³. O GMFCS é um método de avaliação validado e com excelente índice de confiabilidade, que vem sendo amplamente utilizado na prática clínica e nas pesquisas ⁴.

As crianças que apresentam diagnóstico clínico de PC apresentam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e são indivíduos que necessitam de cuidados integrais. A pessoa que presta esses cuidados em todas as ordens que a criança necessita é denominada cuidador ⁵.

O cuidador primário é definido como a pessoa responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados a essa criança e, normalmente esse papel é desempenhado pela figura da mãe, que comumente se incumbe dessa atividade sozinha e se torna sobrecarregada ⁶.

Em geral, a saúde física e psicológica dos cuidadores primários está fortemente relacionada com o comportamento e com a demanda de tempo que essa criança exige. Em muitos casos, os cuidadores alteram a dinâmica de suas vidas e passam a não exercer seus papéis sociais em função da criança com PC. Sendo assim, as responsabilidades que esta função promove levam ao cansaço, isolamento e estresse dos cuidadores ⁷.

Sequeira ⁸ ainda ressalta que a sobrecarga vivida pelos cuidadores primários está associada a uma deterioração da qualidade de vida destes. Dessa forma, é imprescindível que o cuidador esteja satisfeito com a sua condição e não apresente níveis de sobrecarga elevados, tendo em vista que o meio em que a criança está inserida influenciará diretamente em seu desenvolvimento ⁹.

O estudo justifica-se, pois, quanto mais abrangente o conhecimento do profissional da saúde em relação ao impacto que a criança com PC gera na vida dos cuidadores, maior a sua contribuição nas relações da criança com a família. Considerando esse aspecto, nota-se a necessidade de estudos que verifiquem o estado de saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais. Sendo assim, os objetivos deste estudo foram determinar os níveis de sobrecarga e de qualidade de vida em cuidadores primários de crianças e adolescentes com PC e relacioná-los com o grau de comprometimento da criança, conforme classificação do GMFCS.

MATERIAIS E MÉTODOS

O delineamento da pesquisa caracterizou-se por ser analítico, transversal de característica prospectiva. O estudo seguiu as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde) e foi autorizado pelo Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) da Sociedade Goiana de Cultura/Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC), sob o parecer nº 014361/2014.

A amostra, de conveniência, foi composta por crianças e adolescentes (n=31) com diagnóstico clínico de PC e seus respectivos cuidadores primários (n=31), totalizando 62 participantes. Estes indivíduos foram selecionados a partir do grupo de pacientes atendidos no CORAE (Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata). A coleta de dados foi realizada na própria Instituição.

Adotaram-se como critérios de inclusão do estudo crianças com PC, com faixa etária de 0 a 18 anos de idade, devidamente matriculadas no CORAE, de ambos os sexos e seus respectivos cuidadores primários. Foram excluídos da pesquisa cuidadores secundários, cuidadores primários que exerciam a atividade de forma remunerada, cuidadores de crianças com outros distúrbios neurológicos e cuidadores que apresentaram limitações cognitivas para entendimento dos questionários, além de pacientes acima de 18 anos e que não tinham como diagnóstico clínico a PC.

A pesquisa teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e a coleta de dados ocorreu entre os meses de Setembro a Novembro de 2014. Foram selecionados os

indivíduos que se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo. Após a seleção, os pesquisadores esclareceram aos participantes os objetivos e a relevância da pesquisa, bem como o seu caráter voluntário e assim, os convidaram verbalmente a participarem do estudo. Todas as dúvidas foram esclarecidas e os indivíduos que se disponibilizaram a participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O presente estudo ocorreu em duas etapas. Primeiramente, os pesquisadores aplicaram dois questionários padronizados nos cuidadores primários e posteriormente, foi realizada a avaliação das crianças com diagnóstico de PC.

Os questionários foram aplicados por dois pesquisadores devidamente treinados, a fim de evitar qualquer ambiguidade, dúvida, indução ou constrangimento durante a aplicação. Os instrumentos de pesquisa foram aplicados por meio de entrevista. O tempo de duração da entrevista foi aproximadamente 20 minutos. Utilizaram-se o *Medical Outcome Study 36- Short-Form Health Survey (SF-36)* e a Escala de Sobrecarga do Cuidador *Zarit Burden Interview (ZBI)*.

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida que contém 36 itens, divididos em 8 dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. É um questionário validado e de fácil aplicação, seus escores finais variam de 0 a 100, sendo que 0 corresponde ao o pior estado geral de saúde e 100 o melhor estado. Foi utilizada a versão ampliada e traduzida para o português no atual estudo ¹⁰.

O ZBI é um instrumento de pesquisa amplamente utilizado e que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos cuidadores. Existem estudos que avaliaram a confiabilidade da versão brasileira desta escala ^{11, 12}. Na presente pesquisa foi utilizada a escala traduzida e adaptada para português, que contém 22 itens referentes a informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira, estado emocional e tipo de relacionamento. A pontuação de cada item varia de 0 a 4 (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre). O escore da escala varia de 0-88, sendo que quanto maior a pontuação obtida, maior é a percepção da sobrecarga ¹³.

A segunda parte da pesquisa foi iniciada após a aplicação dos questionários nos cuidadores. Para determinar o nível de comprometimento motor, a criança PC foi avaliada e classificada no sistema do GMFCS. A avaliação das crianças com PC foi realizada pelos mesmos pesquisadores que aplicaram os questionários SF-36 e ZBI, em uma sala privativa no CORAE, e teve a duração de 15 minutos.

O GMFCS foi criado com objetivo de avaliar a função motora grossa de crianças com PC. Esse instrumento é amplamente utilizado em pesquisas e na prática clínica por ser validado e

apresentar alto índice de confiabilidade ¹⁴. Foi realizada uma adaptação transcultural do instrumento para o Brasil ^{15,16}. O GMFCS ampliado é dividido em cinco níveis e as distinções entre eles baseiam-se nas habilidades e limitações das crianças ¹⁶.

Os dados foram registrados em planilha eletrônica do Microsoft Excel e a análise estatística dos dados foi realizada utilizando o programa *Statisc Package of Social Sciences (SPSS)*, versão 15.0. Na estatística inferencial utilizou-se a correlação não paramétrica de *Spearman*, já que as variáveis correlacionadas são de dados ordinais, obtidos de instrumentos de avaliação psicométrica (ZBI, SF-36 e GMFCS), que não tem distribuição normal.

RESULTADOS

A tabela 1 representa a classificação do nível motor das crianças com PC. Observa-se que 54,9% das crianças cuidadas pelos sujeitos pesquisados foram classificadas no nível V do GMFCS. Ou seja, mais da metade das crianças apresentam grandes limitações funcionais e bastante dependência nas atividades de vida diária (AVD's). A distribuição da amostra não foi homogênea.

Tabela 1 - Distribuição da classificação GMFCS das crianças acompanhadas pelos cuidadores pesquisados

Classificação GMFCS	Frequência	Percentual
I	4	12,9%
II	5	16,1%
III	1	3,2%
IV	4	12,9%
V	17	54,9%

Fonte: PRÓPRIOS AUTORES, 2015.

Nota: GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

A tabela 2 expõe as medidas de média, mediana, moda, valor máximo e mínimo dos escores do ZBI e dos domínios do SF-36.

Nos escores do ZBI, pessoas que apresentam pontuação menor que 21 estão ausentes de sobrecarga; de 21-40 apresentam sobrecarga moderada; 41-60 sobrecarga moderada à severa e por fim, 61-88 pontos apresentam sobrecarga severa. Assim, neste estudo, a maioria dos cuidadores primários de crianças com PC apresentaram sobrecarga

moderada, já que a média atingida da amostra foi o de 25, como demonstrado na tabela 2.

Quanto ao questionário SF-36 verificou-se que a média dos domínios variou entre 53,2 a 78,9. A menor média obtida foi encontrada no domínio "dor" e a maior média encontrada situou-se no domínio "capacidade funcional".

Verifica-se na tabela a relação entre os escores do questionário de Zarit com os domínios do SF-36.

Tabela 2 - Medidas de tendência central dos escores de sobrecarga (ZBI) e qualidade de vida (domínios do SF-36)

	Media	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
ZBI (escore de sobrecarga)	25	24	22	10	51
Domínio "capacidade funcional" do SF-36	78,9	85	100	30	100
Domínio "limitação por aspectos físicos" do SF-36	74,2	100	100	0	100
Domínio "dor" do SF-36	53,2	51	51	0	100
Domínio "estado geral de saúde" do SF-36	54,1	57	57	25	75
Domínio "vitalidade" do SF-36	55,8	60	55 e 65	0	95
Domínio "limitação por aspectos sociais" do SF-36	76,7	75	100	37,5	100
Domínio "limitação por aspectos emocionais" do SF-36	66,7	100	100	0	100
Domínio "saúde mental" do SF-36	64,1	68	84	8	100

Fonte: PRÓPRIOS AUTORES, 2015.

Nota: ZBI - Zarit Burden Interview; SF-36 - Medical Outcome Study 36- Short-Form Health Survey.

Tabela 3 - Correlação entre os escores de sobrecarga do ZBI e os domínios de qualidade de vida do SF-36

Correlação do ZBI com os domínios:	ρ (rho de Spearman)	p (Signif.)
Capacidade funcional	-0,306	0,095
Limitação por aspectos físicos	-0,379	0,035
Dor	-0,322	0,077
Estado geral de saúde	-0,086	0,644
Vitalidade	-0,342	0,06
Limitação por aspectos sociais	-0,519	0,003
Limitação por aspectos emocionais	-0,332	0,068
Saúde mental	-0,169	0,365

Fonte: PRÓPRIOS AUTORES, 2015.

Nota: ZBI - Zarit Burden Interview; SF-36 - Medical Outcome Study 36- Short-Form Health Survey.

Segundo esta tabela, não houve correlação estatística significativa entre os escores do ZBI e a maioria dos valores dos

domínios do SF-36, de acordo com a correlação de Spearman. A qualidade de vida só esteve correlacionada significativamente com a

sobrecarga nos domínios "limitação por aspectos físicos" ($p=0,035$) e "limitação por aspectos sociais" ($p=0,003$), o que indica que possivelmente a sobrecarga só influenciou a percepção de qualidade de vida nesses dois domínios de tal maneira que, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida percebida nestes dois itens.

A classificação do GMFCS não esteve correlacionada significativamente com o ZBI ou os domínios do SF-36, conforme demonstrado na tabela 4. Assim, de acordo com a análise estatística o grau de severidade do comprometimento motor da criança não influenciou o nível de sobrecarga ou qualidade de vida de seus cuidadores.

Tabela 4 - Correlação entre o nível do GMFCS das crianças e os escores de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores

Correlação do GMFCS com:	ρ (rho de Spearman)	p (Signif.)
ZBI (escore de sobrecarga)	-0,066	0,724
Domínio "capacidade funcional" do SF-36	-0,051	0,785
Domínio "limitação por aspectos físicos" do SF-36	0,25	0,174
Domínio "dor" do SF-36	0,035	0,85
Domínio "estado geral de saúde" do SF-36	0,083	0,659
Domínio "vitalidade" do SF-36	0,111	0,552
Domínio "limitação por aspectos sociais" do SF-36	0,156	0,403
Domínio "limitação por aspectos emocionais" do SF-36	0,207	0,265
Domínio "saúde mental" do SF-36	0,079	0,672

Fonte: PRÓPRIOS AUTORES, 2015.

Nota: GMFCS - Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; ZBI - Zarit Burden Interview; SF-36 - Medical Outcome Study 36- Short-Form Health Survey.

DISCUSSÃO

A PC é um grupo de distúrbios permanentes, não progressivo, ocasionados por lesão do SNC imaturo e em desenvolvimento, cuja principal característica é o comprometimento motor. Estas desordens estão frequentemente associadas a déficit sensorial, intelectual, de comunicação e surgimento de lesões musculoesqueléticas secundárias. A gravidade do comprometimento motor é definida pelo GMFCS¹⁷.

Verificou-se na presente pesquisa que a grande maioria das crianças com PC foram classificadas pelo GMFCS como nível V (54,9%), seguidos do nível II (16,1%), I e IV (12,9% cada) e por último, o nível III (3,2%). Alguns estudos ainda

agrupam estas crianças em três níveis de comprometimento^{18, 19}. Aquelas crianças classificadas como nível I e II do GMFCS foram consideradas com comprometimento leve; as de nível III como moderado e as crianças dos níveis IV e V foram consideradas graves.

Sendo assim, percebe-se que a grande parte da amostra deste estudo é considerada grave (67,8%), pois possuem saúde física mais comprometida, apresentam elevado grau de dependência nas AVD's e necessitam de interações frequentes²⁰. Apenas 29% das crianças tinham comprometimento leve, ou seja, níveis I e II do GMFCS, pois são mais independentes nas funções motoras grossas como o sentar, andar, correr e pular¹⁶.

É importante que os profissionais que trabalham com crianças com PC utilizem o GMFCS, pois a partir deste instrumento pode-se uniformizar a classificação da função motora destes pacientes, estabelecer os objetivos terapêuticos adequados a cada nível motor e por fim, prever um possível prognóstico desta criança ²¹.

Outro dado encontrado nesta pesquisa foi que cuidadores primários de crianças com PC apresentaram-se sobrecarregados. São classificados com sobrecarga moderada os participantes que pontuam entre 21-40, segundo os escores do ZBI. Esta amostra apresentou média de 25, sendo assim, estes cuidadores apresentam-se moderadamente sobrecarregados, em sua maioria. Estas características se assemelham com as pesquisas de quatro outros autores que também encontraram sobrecarga nos cuidadores de crianças com PC ^{5,7, 22, 23}. Tal fato pode ser explicado, pois o cuidador assume a responsabilidade de atender as necessidades básicas daquele indivíduo com enfermidade e isto implica em desgastes físicos, mentais e socioeconômicos na vida de quem cuida ²⁴.

No presente estudo houve um baixo percentual de cuidadores que se enquadravam nos escores de sobrecarga moderada a severa (6,40%) e nenhum participante apresentou sobrecarga severa. Um dos fatores que podem explicar estes resultados é o fato de que os participantes da pesquisa podem ter tido receio ou vergonha de responder, de forma honesta, sobre a forma que eles se sentem em relação à criança cuidada.

A sobrecarga correlacionou-se significativamente apenas com dois domínios

da qualidade de vida, de maneira inversa. Isto significa que quanto maior a sobrecarga dos cuidadores primários, menor foi a qualidade de vida percebida dos domínios "limitação por aspectos físicos" e "limitação por aspectos sociais".

Estes resultados coincidem com o de outros dois estudos, que avaliaram a sobrecarga e a qualidade de vida utilizando os mesmos instrumentos da presente pesquisa, porém a amostra foi composta por 30 cuidadores de crianças com diagnóstico de Síndrome de Down ²⁴ e 20 cuidadores de pacientes com Esclerose Mesial Temporal ²⁵. Estes dois estudos também encontraram correlação significativa de alguns domínios do SF-36 com a escala do cuidador de Zarit.

Quando comparada a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com PC e o nível do GMFCS das mesmas, esta pesquisa não encontrou correlação estatística em nenhum dos 8 domínios do SF-36. Estes resultados vão de encontro com outros cinco estudos. Tuna et al. ²⁶, Rocha et al. ²⁷ e Yilmaz et al. ²⁸ investigaram se o nível da função motora grossa da criança interferia de forma negativa na qualidade de vida de seus cuidadores e não encontraram significância em suas correlações. Outras pesquisas ^{29, 30} também realizaram a correlação entre qualidade de vida e GMFCS e não encontraram nenhuma associação, porém o instrumento utilizado não foi o SF-36 e sim o *World Health Organization Quality of Life BREF* (WHOQOL-BREF). É importante salientar que tanto no atual estudo, como nas referidas pesquisas, a amostras não foram homogêneas do ponto de vista motor, o que pode ter influenciado os resultados.

Já nas pesquisas de Ecker & Tüzün³¹ e Souza et al.²³ foram encontradas correlações entre a qualidade de vida e o nível do GMFCS de crianças com paralisia cerebral. No primeiro estudo³¹ houve uma correlação significativa da qualidade de vida de mães de crianças com PC e o grau de comprometimento motor destes pacientes. O único domínio do SF-36 que não se correlacionou com o GMFCS nessa pesquisa foi a "capacidade funcional". A amostra contou com a participação de 40 mães de crianças com PC.

No segundo estudo²³ o questionário utilizado para analisar a qualidade de vida foi o WHOQOL-BREF. A pesquisa contou com a participação de 38 cuidadores de crianças com diagnóstico de PC. Observou-se uma associação estatística significativa somente em um, dos quatro domínios do instrumento. Ou seja, quanto maior o nível de comprometimento motor da criança, menor o índice de qualidade de vida do cuidador, no âmbito social.

Estes resultados^{31, 23} divergem-se dos encontrados na atual pesquisa. Possivelmente esta correlação também tenha sido comprometida, devido uma distribuição heterogênea das crianças nos níveis do GMFCS nos dois estudos.

Apenas um estudo comparou a sobrecarga dos cuidadores com o nível motor dessas crianças com PC⁷. A pesquisa contou com a participação de 56 cuidadores de crianças com PC e verificou que a amostra apresentava sobrecarga moderada, o que corrobora com a atual pesquisa. Porém, os resultados divergem-se da atual pesquisa, já que no estudo de Camargos et al.⁷ foi encontrada correlação significativa entre a

sobrecarga do cuidador e o comprometimento motor da criança ($p=0,049$), sendo que a sobrecarga foi maior em cuidadores de crianças mais leves (mediana = 27), do que em crianças mais graves (mediana = 19).

Estes resultados podem relacionar-se com o fato de que crianças com comprometimentos mais leves apresentam maior participação social e independência nas AVD's. Muitas vezes, estas crianças são colocadas em escolas regulares e os familiares criam perspectivas quanto o desempenho da mesma. Porém, devido suas dificuldades motoras, elas apresentam dificuldades em atender a essas expectativas. Esses fatores podem gerar aumento da sobrecarga emocional dos familiares^{32, 33}.

CONCLUSÕES

Verificou-se na presente pesquisa que a grande maioria das crianças pesquisadas foram classificadas pelo GMFCS como nível V e são consideradas graves, pois apresentam elevado grau de dependência nas AVD's. Já os cuidadores dessas crianças com PC apresentaram-se moderadamente sobrecarregados neste estudo, o que justifica-se, pois o ato de cuidar implica em desgastes físicos, mentais e socioeconômicos na vida do cuidador.

A qualidade de vida e o índice de sobrecarga correlacionaram-se significativamente em dois domínios do SF-36 de maneira inversa, ou seja, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida nestes itens. Não foi encontrada correlação entre o nível de comprometimento motor das crianças

com a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores.

É válido ressaltar que a amostra desta pesquisa foi composta por uma quantidade pequena de participantes e foi restrita a crianças matriculadas em uma única Instituição de Goiânia e seus respectivos cuidadores. Sendo assim, os resultados da presente pesquisa não podem ser generalizados.

Dessa forma, acredita-se na necessidade da realização de novas pesquisas com maior número de participantes, pois estudar, planejar, desenvolver e implantar programas de apoio e atenção à saúde primária de cuidadores de crianças com PC acarreta não só a diminuição de sobrecarga e melhora da qualidade de vida desta população, mas também contribuirá indiretamente na saúde da criança assistida por estes cuidadores.

REFERÊNCIAS

- 1- Schwarzman JS. Paralisia cerebral. Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral. 2004; 1(1): 4-17.
- 2- Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. Rev Lat Am Enfermagem. 2010; 18(2): 149-55.
- 3- Palisano RJ, Rosenbaum P, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997; 39(4): 214-23.
- 4- Oliveira AIA, Golin MO, Cunha MCB. Aplicabilidade do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde. 2010; 35(3): 220-24.
- 5- Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Cienc Cuid Saúde. 2010; 9(3): 503-9.
- 6- Pimenta RA, Rodrigues LA, Greguol M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. Rev Bras Ciênc Saúde. 2010; 14(3): 69-76.
- 7- Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. Rev Bras Saúde Matern Infant. 2009; 9(1): 31- 37.
- 8- Sequeira CAC. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de zari. Rev Ref. 2010; 2(12): 9-16.
- 9- Rizzo AMPP. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia Cerebral: aspectos práticos. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001; 297-317.
- 10- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol. 1999; 39(3): 143-50.
- 11- Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the brazilian version of the zari caregiver burden interview. Cad Saude Publica. 2004; 20(2): 372-76
- 12- Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24: 12-17
- 13- Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de zari: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliares para população portuguesa. Cad Saude. 2010; 3(2): 13-19.
- 14- Morris C, Bartlett D. Gross motor function classification system: impact and utility. Dev Med Child Neurol. 2004; 46(1): 60-55.
- 15- Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa. Rev Bras Fisioter. 2012; 14(6): 537- 44.
- 16- Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa: ampliado e revisado [Internet]. Hamilton (CA); 2010. [acesso 30 out 2013] Disponível em: http://motorgrowth.canchil.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf.
- 17- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax MA. A report: the definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2007; 49 (109): 8-14.

- 18- Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter.* 2004; 8(3): 253-60.
- 19- Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008; 12(5): 409-16.
- 20- Ribeiro MFM, Sousa ALL; Vandenbergue L, Porto CC. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* 2014; 22(3): 440-47.
- 21- Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42(5): 292-96.
- 22- Rosset MOS. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- 23- Souza JM, Machado FRC, Antunes PP, Santos AC, Levandowski DC, Oliveira AA Jr. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2018; 31(3): 1-10.
- 24- Amaral EG, Mendonça MS, Prudente COM, Ribeiro MFM. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de down. *Rev Movimenta.* 2011; 4(2): 99-108.
- 25- Westphal AC, Alonso NB, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSF, Garzon E, et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2005; 11(2): 71-76.
- 26- Tuna H, Unalan H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with short form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46 (9): 646-48.
- 27- Rocha AP, Afonso DRV, Morais RLS. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. *Fisioter. Pesq.* 2008; 15(3): 292-97
- 28- Yilmaz H, Erkin G, Izki AA. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *ISRN Rehabilitation.* 2013: 1-5.
- 29- Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov.* 2013; 26(2): 307-14.
- 30- Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter Mov.* 2010; 23(3): 389- 97.
- 31- Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004; 26(23): 1354-59.
- 32- Mancini MC, Coster WJ, Trombly CA, Heeren TC. Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000; 81: 339-47
- 33- Silva AIT, Silva DBR, Agnelli LB, Higuchi MA, Oliveira MC, Silva PC, et al. Perfil funcional de crianças com paralisia cerebral na escola regular segundo tipo de escola e comprometimento motor. *Temas Desenv.* 2004; 13: 5-13.