

**FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA – FACENE
CURSO DE BACHARELADO EM FISIOTERAPIA**

MARIA JÉSSIAN CAMYLLA DE LIMA SOUZA

**RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES**

**JOÃO PESSOA
2024**

MARIA JÉSSIAN CAMYLLA DE LIMA SOUZA

**RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC do
Departamento de Fisioterapia na Faculdade de
Enfermagem Nova Esperança (FACENE).

ORIENTADORA: Profa. Dra. Meryeli S. de
Araújo Dantas

**JOÃO PESSOA
2024**

FICHA CATALOGRÁFICA

S716r	<p data-bbox="571 1391 991 1417">Souza, Maria Jéssian Camylla de Lima</p> <p data-bbox="571 1422 1286 1509">Relação entre a função motora grossa de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida dos cuidadores / Maria Jéssian Camylla de Lima Souza. – João Pessoa, 2024.</p> <p data-bbox="603 1514 683 1541">49f.; il.</p> <p data-bbox="571 1574 1286 1662">Orientadora: Prof^a. Dr^a. Meryeli Santos de Araújo Dantas. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) – Faculdade Nova Esperança – FACENE.</p> <p data-bbox="571 1695 1286 1756">1. Paralisia Cerebral. 2. Criança. 3. Qualidade de Vida. 4. Sobrecarga. 5. Cuidador. I. Título.</p> <p data-bbox="1038 1805 1286 1832">CDU: 615.8:616-053.2</p>
-------	--

MARIA JÉSSIAN CAMYLLA DE LIMA SOUZA

RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC apresentado pela aluna **MARIA JÉSSIAN CAMYLLA DE LIMA SOUZA** do Curso de Bacharelado em Fisioterapia, tendo obtido o conceito _____, conforme a apreciação da Banca Examinadora.

Aprovado em 19 de novembro de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Meryeli Santos de Araújo Dantas

Prof^a. Dr^a. Meryeli Santos de Araújo Dantas – Orientadora
(Faculdade de Enfermagem Nova Esperança – FACENE)

Rafaela Faustino Lacerda de Souza

Prof^a Dr^a. Rafaela Faustino Lacerda de Souza – 1º Membro
(Faculdade de Enfermagem Nova Esperança – FACENE)

Emanuelle Silva de Melo Nóbrega

Prof^a Dr^a. Emanuelle Silva de Melo Nóbrega – 2º Membro
(Faculdade de Enfermagem Nova Esperança – FACENE)

Em memória do meu avô, que se foi antes que eu pudesse, de fato, escolher o caminho/profissão que iria seguir. Hoje, sigo uma das que transbordaria o seu coração de orgulho. Sua “Dra”. Seus olhos não puderam testemunhar minha jornada, mas senti sua presença em cada momento dela.

À minhas tias, Roberta (*in memoriam*), Heloiza, Sandra e minha mãe, Simone, que lutaram desde sempre “sob o sol” para que eu chegasse até aqui, na sombra.

Jorge Amado, em seu livro intitulado “Capitães de Areia” escreveu que, certos homens têm estrelas no lugar do coração, e quando morrem o coração fica no céu. Toda minha trajetória é guiada e cuidada lá de cima por meus avós, José Roberto e Maria das Neves, e minha tia, Roberta. Por isso, dedico este trabalho especialmente a eles.

AGRADECIMENTOS

A Deus, agradeço por me sustentar até aqui e ter me acompanhado sempre em meu coração. És o centro da minha vida.

A minha mãe, Simone e minhas tias, Heloiza e Sandra, por não medirem esforços, muitas das vezes abdicando de suas vidas, para que eu realizasse meu sonho. Obrigada por todo o apoio nesses intensos 4 anos. Nada disso teria sido possível sem vocês. Essa vitória é nossa. Muitíssimo obrigada por toda a dedicação que sempre tiveram comigo. Almejo um dia, ser tão forte como vocês.

A Sandra, pelo amparo de sempre comigo e com minha família.

Aos meus primos, Hellen, minha Mi, e Heloisa, por muitas vezes terem sido acalento e alegria durante essa longa trajetória. Aluísio Filho, Marden, Manuella e Felipe pela torcida por essa realização.

Aos meus avós, Maria das Neves e José Roberto (*in memoriam*) por terem plantado a sementinha do amor pela área da saúde em meu coração. A minha tia, Roberta (*in memoriam*), que pôde participar um pouco do início dessa conquista fisicamente. Seu apoio e alegria foi essencial para que eu alcançasse meus objetivos. O amor de vocês estará presente em mim para sempre.

Aos meus tios, Roberto e Aluísio, também padrinho, pelo auxílio de sempre. Vocês foram essenciais! A minha madrinha Neuma e minha tia Adriana pelo zelo e cuidado durante os momentos turbulentos. Muito obrigada.

Ao meu cachorrinho Zeus, que me fez companhia durante esses 4 anos de dedicação.

A toda minha família estendida, que de perto ou longe, não mediram esforços em torcer e vibrar pela minha conquista. Obrigada por acreditarem sempre!

As amigas e aos amores conhecidos e conquistados durante a graduação. Vocês foram essenciais para tornarem o fardo da rotina um pouco mais leve. Quero levar vocês para sempre comigo.

Aos professores de um modo geral, por todo o conhecimento e carinho repassados.

A minha orientadora, Prof. Dra. Meryeli Santos, obrigada pelo acolhimento, paciência e confiança em mim e nesse trabalho. Seu suporte foi fundamental para que o amor pela pediatria se ampliasse ainda mais. Espero um dia, poder ser um pouco da profissional e ser humano que és. Muitíssimo obrigada!

A minha banca examinadora, Prof. Dra. Rafaela Faustino e Prof. Dra. Emanuelle Mélo, por todas as considerações feitas acerca deste trabalho e que o tornaram ainda melhor. Meu respeito e apreciação a todas.

As crianças e mães participantes do estudo. Vocês são exemplos de força e amor. Minha mais sincera gratidão.

A todos que fizeram parte da minha caminhada acadêmica, colegas, pacientes que se tornaram amigos e que participaram da realização deste trabalho direta ou indiretamente. Obrigada!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”
- Carl Jung

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada por permanentes alterações do desenvolvimento neuropsicomotor como consequência de lesões no encéfalo nos períodos pré-natal, perinatal ou pós-natal. Tal condição implica em sobrecarga no cuidado relacionada ao nível motor. **OBJETIVO:** O estudo tem como objetivo compreender a relação entre o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo de campo, de caráter exploratório-descritivo, de natureza transversal para compreender o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. Foram utilizados os instrumentos GMFCS e GMFM a fim de avaliar o nível motor e as habilidades funcionais das crianças e adolescentes, bem como, uma entrevista semiestruturada abrangendo dados sociodemográficos e questões norteadoras relativas à qualidade de vida dos cuidadores. O material analisado obedeceu aos princípios da análise temática que busca desvendar os núcleos de sentido mediante as falas dos entrevistados, e cuja presença fornece significado para o objetivo a ser alcançado. Além disso, o presente estudo obedeceu às observâncias éticas necessárias em pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo número CAEE 81894724.0.0000.5179. **RESULTADOS:** O estudo obteve como principal resultado constatar que há sobrecarga das mães no cuidado integral ao seu filho com PC independentemente de seu nível no GMFCS, resultando assim em efeitos deletérios a sua qualidade de vida. **CONCLUSÃO:** Dessa forma, sugere-se a elaboração de um protocolo para melhorar o GMFM das crianças e assim, atenuar a sobrecarga do cuidador. É importante também a criação de estratégias como necessidade acerca das abordagens integradas no apoio a essas famílias, incluindo o fortalecimento de redes de suporte social, intervenções que reduzam a carga do cuidado e políticas públicas de saúde que ofereçam suporte adequado.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Criança. Qualidade de Vida. Sobrecarga. Cuidador.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Cerebral Palsy (CP) is characterized by persistent neuropsychomotor developmental alterations resulting from brain lesions occurring during prenatal, perinatal, or postnatal periods. This condition often leads to an increased caregiving burden due to motor impairments. **OBJECTIVE:** This study aims to understand the relationship between the motor level of children and adolescents with CP and their caregivers' quality of life. **METHODOLOGY:** This is a cross-sectional, exploratory-descriptive field study designed to assess the motor level of children and adolescents with CP and examine the quality of life of their caregivers. The GMFCS and GMFM instruments were employed to evaluate motor levels and functional abilities in the children and adolescents. Additionally, a semi-structured interview gathered sociodemographic data and guiding questions concerning caregivers' quality of life. Data were analyzed using thematic analysis principles to uncover meaning cores through participants' statements, which provide significance aligned with the study's objectives. This research adhered to ethical guidelines for human subject research and received approval under CAEE number 81894724.0.0000.5179. **RESULTS:** The study found that mothers primarily bear the burden of comprehensive caregiving for their child with CP, regardless of the child's GMFCS level, negatively impacting their quality of life. **CONCLUSION:** This study suggests developing a protocol aimed at improving children's GMFM scores to help alleviate caregiver burden. Additionally, integrated approaches to family support, including strengthening social support networks, implementing interventions to reduce caregiving demands, and advocating for public health policies to offer adequate support, are crucial strategies.

Keywords: Cerebral Palsy, Child, Quality of Life, Caregiver Burden, Caregiver

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 MÉTODO	15
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	17
3.2 IMPACTOS PSICOSSOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO CUIDADO FAMILIAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL	21
3.3 RELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA NO CUIDADO E A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR	25
4 CONCLUSÃO	28
REFERÊNCIAS	29
ANEXOS	32
ANEXO 1 – GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM – GMFCS	32
ANEXO 2 - GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE - GMFM	33
APÊNDICES	40
APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	40
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	42
APÊNDICE C- DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL	45
APÊNDICE D – CARTA DE ANUÊNCIA	46
APÊNDICE E – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	47

RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

RELATIONSHIP BETWEEN GROSS MOTOR FUNCTION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY AND THE QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

Maria Jéssian Camylla de Lima Souza¹
Meryeli Santos de Araújo Dantas²

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada por permanentes alterações do desenvolvimento neuropsicomotor como consequência de lesões no encéfalo nos períodos pré-natal, perinatal ou pós-natal. Tal condição implica em sobrecarga no cuidado relacionada ao nível motor. O estudo tem como objetivo compreender a relação entre o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. Trata-se de um estudo de campo, de caráter exploratório-descritivo, de natureza transversal para compreender o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. Foram utilizados os instrumentos GMFCS e GMFM a fim de avaliar o nível motor e as habilidades funcionais das crianças e adolescentes, bem como, uma entrevista semiestruturada abrangendo dados sociodemográficos e questões norteadoras relativas à qualidade de vida dos cuidadores. O material analisado obedeceu aos princípios da análise temática que busca desvendar os núcleos de sentido mediante as falas dos entrevistados, e cuja presença fornece significado para o objetivo a ser alcançado. Além disso, o presente estudo obedeceu às observâncias éticas necessárias em pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo número CAEE 81894724.0.0000.5179. O estudo obteve como principal resultado que há sobrecarga das mães no cuidado integral ao seu filho com PC independentemente de seu nível no GMFCS, resultando assim em efeitos deletérios a sua qualidade de vida. Dessa forma, sugere-se a elaboração de um protocolo para melhorar o GMFM das crianças e assim, atenuar a sobrecarga do cuidador. É importante também a criação de estratégias como necessidade acerca das abordagens integradas no apoio a essas famílias, incluindo o fortalecimento de redes de suporte social, intervenções que reduzam a carga do cuidado e políticas públicas de saúde que ofereçam suporte adequado.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Criança. Qualidade de Vida. Sobrecarga. Cuidador.

¹ Graduanda em Fisioterapia pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE. CEP:58067-695; João Pessoa, Paraíba. E-mail: camylladelima@gmail.com

² Fisioterapeuta, Doutora em Enfermagem e Ciências da Saúde pelo Programa de pós-graduação em Enfermagem da UFPB; Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE. CEP: 58067-695, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Cerebral Palsy (CP) is characterized by persistent neuropsychomotor developmental alterations resulting from brain lesions occurring during prenatal, perinatal, or postnatal periods. This condition often leads to an increased caregiving burden due to motor impairments. **OBJECTIVE:** This study aims to understand the relationship between the motor level of children and adolescents with CP and their caregivers' quality of life. **METHODOLOGY:** This is a cross-sectional, exploratory-descriptive field study designed to assess the motor level of children and adolescents with CP and examine the quality of life of their caregivers. The GMFCS and GMFM instruments were employed to evaluate motor levels and functional abilities in the children and adolescents. Additionally, a semi-structured interview gathered sociodemographic data and guiding questions concerning caregivers' quality of life. Data were analyzed using thematic analysis principles to uncover meaning cores through participants' statements, which provide significance aligned with the study's objectives. This research adhered to ethical guidelines for human subject research and received approval under CAEE number 81894724.0.0000.5179. **RESULTS:** The study found that mothers primarily bear the burden of comprehensive caregiving for their child with CP, regardless of the child's GMFCS level, negatively impacting their quality of life. **CONCLUSION:** This study suggests developing a protocol aimed at improving children's GMFM scores to help alleviate caregiver burden. Additionally, integrated approaches to family support, including strengthening social support networks, implementing interventions to reduce caregiving demands, and advocating for public health policies to offer adequate support, are crucial strategies.

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

1 INTRODUÇÃO

Consoante Rosenbaum¹, a Paralisia Cerebral (PC) é um grupo de permanentes desordens no desenvolvimento neuropsicomotor e podem ser seguidos por alterações cognitivas, sensoriais, de comunicação e comportamento, problemas musculoesqueléticos, bem como epilepsia ou convulsões.

A maior causa de incapacidade física na infância é a PC que pode ser descrita como um distúrbio não progressivo, porém, mutável, que ocorre no cérebro de crianças durante os períodos pré-natal, perinatal e/ou pós-natal, o que acarreta déficit da funcionalidade^{1,2,3}.

A PC é classificada conforme o tônus muscular em: espástica, decorrente de lesão no sistema piramidal e caracterizada pela hipertonia, podendo ainda ser subdividida em unilateral (hemiplégica) e bilateral (diplégica e quadriplégica)^{4,5} e discinética, quando há lesão no sistema extrapiramidal, especificamente nos núcleos da base do cérebro, ainda divididos em coreatetose e distonia¹.

Ademais, a PC ainda pode ser do tipo atáxica, como consequência de lesão no cerebelo, ocasionando déficit de coordenação e equilíbrio com marcha vacilante e tremores intencionais⁶.

Quanto ao comprometimento motor, é realizada a divisão em cinco níveis, nos quais, o nível I a criança deambula sem limitações, nível II possui limitações, nível III quando se faz necessário o uso de um dispositivo para automobilidade, nível IV utiliza dispositivo motorizado e o nível V corresponde criança totalmente dependente para todas as atividades relacionadas à mobilidade, utilizando cadeira de rodas com assistência física, possuindo ainda ausência de controle cefálico e de tronco^{1,7}.

Supõe-se a incidência mundial de crianças com PC de 1,5 a 5,9 casos para cada 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos e de 7 para cada 1000 nos que estão em desenvolvimento. No Brasil, existe escassez de estudos que explorem a predominância da PC, entretanto, com base nos países em desenvolvimento, estima-se prevalência semelhante e ocorrência de 30 a 40 mil novos casos de PC por ano⁸.

Dessa forma, a chegada de uma criança com desenvolvimento atípico altera amplamente o dinamismo da família, especialmente na figura materna, que assume o principal papel de cuidadora da criança⁷.

Pereira e Kohlsdorf⁹ destacam que o cuidador frequentemente realiza ajustes significativos em sua vida, muitas vezes sacrificando seu próprio bem-estar. Essa renúncia pode levar a consequências adversas, incluindo sobrecarga no cuidado prestado e deterioração na qualidade de vida.

A OMS define a Qualidade de Vida (QV) como uma percepção subjetiva que cada indivíduo tem de sua posição na vida, dentro de um determinado contexto cultural e sistema de valores. Esta noção está intrinsecamente ligada às expectativas, objetivos e preocupações do indivíduo. Portanto, infere-se que o bem-estar geral da saúde familiar, especialmente centrado na figura materna, é excessivamente impactado pela sobrecarga decorrente do cuidado.

Este aspecto é reforçado por um estudo¹⁰, no qual argumentam que o cuidado constante demandado por crianças com desenvolvimento atípico pode limitar significativamente o tempo dos cuidadores, gerando sobrecarga, e afetando sua qualidade de vida.

Considerando esse propósito, justifica-se a realização da pesquisa para uma contribuição considerável na prática clínica de equipes multiprofissionais e capacitação dos profissionais para uma abordagem mais eficaz das famílias cuidadoras.

Neste contexto, e em vista do exposto questiona-se: Qual a relação entre a função motora grossa de crianças com PC e qualidade de vida dos cuidadores?

Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo compreender a relação entre o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo de campo, de caráter exploratório-descritivo, de natureza transversal, com abordagem qualitativa e quantitativa para correlacionar o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores.

O estudo foi desenvolvido na clínica escola de Fisioterapia de um centro de saúde no município de João Pessoa, no estado da Paraíba. A população correspondeu a crianças e adolescentes entre 0 e 12 anos de idade com diagnóstico de PC espástica, bem como por seus cuidadores e a amostra foi do tipo não probabilística por acessibilidade de ambos os sexos, sem distinção de cor e raça. Para o cálculo do tamanho amostral, considerou-se o artigo de Zúculo et al. (2014) e os seguintes parâmetros estatísticos: 20% de perdas de seguimento, poder do estudo de 80% e alfa de 5%, resultando em um valor de 21 indivíduos, sendo 11 crianças com PC espástica assistidas na referida clínica e 10 cuidadores, visto que, a amostra contou com 2 crianças gêmeas.

Quanto aos critérios de inclusão, no que se refere às crianças e aos adolescentes: ser criança ou adolescente com diagnóstico confirmado de PC espástica, estar na faixa etária estabelecida (0 a 17 anos) para garantir a comparabilidade dos dados de desenvolvimento motor, poder participar da avaliação da função motora grossa, bem como estar realizando tratamento fisioterapêutico na referida clínica. No que tange aos cuidadores: ser mãe/pai ou responsável legal da criança ou adolescente, devendo fornecer consentimento informado por escrito para a participação deste na pesquisa, após explicação completa dos objetivos, procedimentos, benefícios e riscos do estudo.

Quanto aos critérios de exclusão: crianças com comorbidades graves (como doenças cardíacas ou respiratórias severas) que pudessem interferir na avaliação motora ou aumentar os riscos associados à participação no estudo, crianças que tenham passado por intervenções cirúrgicas nos últimos 6 meses que pudessem impactar significativamente os resultados da avaliação motora, bem como cuidadores com idade inferior a 18 anos, ou que possuíam alterações da fala, que pudesse interferir na compreensão e elaboração da entrevista semiestruturada.

Foram realizadas perguntas com questões subjetivas elaboradas pela pesquisadora em forma de entrevista semiestruturada (Apêndice E), com perguntas que caracterizam os participantes da pesquisa (cuidadores, crianças ou adolescentes) e relacionadas aos aspectos como idade, escolaridade, quantidade e idade dos filhos, se trabalha, entre outros.

Além disso, foram elaboradas questões que corroboram com os objetivos dessa pesquisa, a fim de captar de maneira geral o impacto da relação entre o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. De início, apresentou-se aos cuidadores uma explicação prévia sobre a pesquisa e o TCLE, destacando que a privacidade dos participantes seria preservada. Da mesma forma, foi apresentado o TALE a criança ou ao adolescente e assinalado, quando possível.

Os instrumentos aplicados pela pesquisadora com as crianças e adolescentes foram: o GMFCS, para avaliar e apontar qual o nível de limitação na função motora grossa e habilidades da criança e do adolescente com PC levando em consideração o movimento voluntariamente iniciado com foco nas transferências posturais e mobilidade. É dividido em cinco níveis de classificação: 1 quando anda sem limitações, 2 quando limitações para a marcha, 3 quando necessita de um dispositivo auxiliar de locomoção, 4 para indicar que a auto-mobilidade apresenta limitações, podendo-se utilizar tecnologia motorizada, e 5 para quando é transportado numa cadeira de rodas manual, com auxílio do cuidador, possuindo ainda déficit em controle de tronco¹¹ (Anexo 1).

Além disso, foi aplicado também o GMFM para avaliar as alterações presentes na função motora grossa de crianças e adolescentes em movimentos também voluntariamente iniciado, como: deitar e rolar, sentar, engatinhar e ajoelhar, ficar de pé, andar, correr e pular, possuindo de 66 a 88 itens, na qual cada item é pontuado numa escala com escores de 0 a 3, onde 0 significa que o movimento não é iniciado, 1 para quando inicia o movimento, 2 significa o movimento incompleto e 3 corresponde à realização completa do movimento¹² (Anexo 2).

O recrutamento de participantes foi realizado pela disponibilidade de pacientes com PC espástica que realizam tratamento fisioterapêutico na referida clínica e seus respectivos cuidadores, nos horários que antecederam os atendimentos.

O presente estudo realizou-se em conformidade com as recomendações da Comissão Nacional de ética em Pesquisa – CONEP e no processo de investigação foram adotadas as observâncias éticas contempladas nas diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme as resoluções do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012 e nº 424, de 08 de julho de 2013 do Código de Ética e Deontologia da

Fisioterapia. Sucedeu-se mediante parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Facene sob a CAAE nº 81894724.0.0000.5179.

A coleta de dados foi organizada em três fases distintas: na primeira fase, foi realizado o convite às mães ou cuidadores de crianças com PC para participarem da pesquisa. Nesta etapa, foram explicitados os objetivos da pesquisa, na qual se solicitou a autorização dos cuidadores e o consentimento das próprias crianças, quando possível, para a realização da pesquisa. A segunda envolveu o preenchimento dos instrumentos de coleta de dados, o GMFCS (Anexo 1) e o GMFM (Anexo 2) e na terceira, foi realizada a entrevista semiestruturada com as mães (Apêndice E) que também foi gravada, para posterior análise.

Estes procedimentos ocorreram em um ambiente particular na referida clínica, livre de circulação de pessoas, assegurando privacidade, após a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) – Apêndice A, e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Apêndice B.

A análise dos dados das escalas GMFCS e GMFM e da entrevista semiestruturada foi realizada de forma descritiva. Já a análise qualitativa obedeceu aos princípios da análise temática proposta por Minayo (2014) que buscou desvendar os núcleos de sentido mediante as falas dos entrevistados, e cuja presença forneceu significado para o objetivo a ser alcançado. A análise temática consistiu em três etapas: pré-análise (leitura flutuante, constituição do corpus e reformulação de hipóteses e objetivos); exploração do material e tratamento dos resultados obtidos com interpretação. A entrevista semiestruturada com as mães possuiu questões de caráter subjetivo acerca do impacto do diagnóstico de PC, mudanças na qualidade de vida, sobrecarga, abdicação das atividades realizadas por elas antes da chegada da criança, bem como sua rede de apoio ou a falta dela.

Vale salientar que, na apresentação dos resultados da pesquisa quanto às entrevistas, foi adotado pela pesquisadora, um código de identificação utilizando a letra **E**, juntamente com um número para identificação dos entrevistados, o qual representa a sequência de realização das entrevistas, bem como, ao lado de cada entrevista, foi demonstrado também o nível do GMFCS de seu filho.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Quanto ao perfil clínico das crianças envolvidas na pesquisa, observou-se que a média e desvio padrão de idade dessas crianças com PC espástica que realizam tratamento fisioterapêutico na referida clínica e que aceitaram participar da pesquisa foi de $5,63 \pm 3,62$ DP de idade, onde a mínima era 1 e a máxima 12, das quais 63,63% (n=7) eram do sexo feminino e 36,37% (n=4) eram do sexo masculino, sendo 36,36% (n=4) crianças de 1 a 4 anos, 36,36% (n=4) crianças de 5 a 8 anos, seguido de 27,28% (n=3) sendo crianças de 9 a 12 anos (tabela 1).

No que diz respeito à classificação topográfica da PC espástica, notou-se que 72,72% (n=8) eram do tipo bilateral diplégica, 18,19% (n=2) eram do tipo bilateral quadriplégica e 9,09% (n=1) era unilateral hemiplégica (tabela 1).

Em relação ao nível do GMFCS, houve predominância do nível IV, com 54,54% (n=6), seguido dos níveis III e V, com 18,18% (n=2 cada), finalizando com o nível I, com apenas 9,10% (n=1). O estudo não teve participação de crianças com GMFCS II (tabela 1).

No que se refere aos dados do GMFM, a média total dos percentuais foi de 38,50%, na qual, a maioria das crianças participantes do estudo, isto é, 45,45% (n=5) apresentaram pontuação total entre 40% a 70%, demonstrando bons percentuais em relação à função motora grossa, 36,36% (n=4) com pontuação de 1% a 30% e 9,09% (n=1) para pontuação de 80% a 100%, bem como 0,00% (n=1) não conseguiu realizar nenhuma atividade da referida escala (Tabela 1).

Tabela 1- Perfil clínico das crianças envolvidas na pesquisa (n=11); João Pessoa – PB, Brasil.

Variáveis	N=11	%
Sexo		
Masculino	4	36,37%
Feminino	7	63,63%
	Média: 5,63	
	DP:3,62	
Idade		
1 a 4 anos	4	36,36%
5 a 8 anos	4	36,36%
9 a 12 anos	3	27,28%
Divisão topográfica da PC espástica		
Unilateral hemiplégica	1	9,09%
Bilateral diplégica	8	72,72%
Bilateral quadriplégica	2	18,19%
Nível GMFCS		
I	1	9,10%
II	0	0,00%
III	2	18,18%
IV	6	54,54%

V	2	18,18%
Pontuação total do GMFM	Média: 38,50	
0%	1	9,09%
1 a 30%	4	36,36%
40 a 70%	5	45,45%
80 a 100%	1	9,09%

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

A maioria das crianças do estudo apresentou PC do tipo bilateral diplégica (72,72%) corroborando com o resultado de um estudo realizado em uma capital do nordeste brasileiro¹³. Em relação ao sexo, houve predominância do sexo feminino (63,63%), contrapondo o estudo realizado por Matos e Lobo¹⁴, no qual, 57,8% dos indivíduos com PC eram do sexo masculino e em concordância ao estudo de Mancini¹⁵, no qual o sexo feminino representou 18 de 33 crianças participantes da referida pesquisa.

Além disso, as crianças participantes do estudo, em sua maioria (54,54%) apresentaram GMFCS IV, em conformidade ao estudo de Dias et al¹⁶, que apresentou 55,6% das crianças entre os níveis IV e V do GMFCS. As crianças com GMFCS IV são aquelas que necessitam de dispositivo auxiliar de mobilidade motorizado, como a cadeira de rodas, ou com assistência física, já o nível V indica aquelas crianças com maior dependência para todas as atividades relativas à mobilidade, incluindo também a ausência de controle cefálico e de tronco, sendo necessário o uso da cadeira de rodas com apoio cervical.

A tabela 2 representa além da classificação topográfica da PC espástica, os escores das dimensões de cada criança, sendo eles: deitar e rolar, sentar, engatinhar e ajoelhar, em pé, andar, correr e pular, como também a sua pontuação total, apresentadas em porcentagem.

Tabela 2 – Classificação da PC e percentuais do GMFM (n=11); João Pessoa – PB, Brasil.

Criança	Classificação topográfica da PC espástica	Deitar e rolar (Dimensão A)	Sentar (Dimensão B)	Engatinhar e Ajoelhar (Dimensão C)	Em pé (Dimensão D)	Andar, correr e pular (Dimensão E)	Pontuação total
1	Unilateral hemiplégica	100%	100%	100%	100%	100%	100%
2	Bilateral quadriplégica	3,92%	8,33%	0,0%	0,0%	0,0%	2,45%
3	Bilateral diplégica	92,15%	91,66%	88,09%	10,25%	13,88%	59,20%
4	Bilateral diplégica	39,21%	13,33%	0,0%	0,0%	0,0%	10,50%
5	Bilateral diplégica	27,45%	25%	0,0%	0,0%	0,0%	10,49%
6	Bilateral diplégica	96,07%	88,33%	90,47%	12,82%	16,66%	60,87%

7	Bilateral diplégica	86,27%	88,33%	92,85%	7,69%	8,33%	56,69%
8	Bilateral quadriplégica	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
9	Bilateral diplégica	76,47%	65%	47,61%	7,69%	5,55%	40,46%
10	Bilateral diplégica	92,15%	86,66%	83,33%	12,82%	19,44%	58,88%
11	Bilateral diplégica	37,25%	61,66%	9,52%	7,69%	4,16%	24,05%

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Foi analisado também o perfil sociodemográfico dos cuidadores (Tabela 3) das crianças com PC, no qual se observou que 100% deles foram mães, corroborando com os estudos de Afonso et al¹⁷ e Santos e Giangardi¹⁸, que também avaliaram a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores, nos quais apresentaram 87% e 93% deles sendo mães, respectivamente.

A média e desvio padrão de idade dessas mães foi de 32,3± 7,95 DP de idade, sendo a mínima 21 anos e a máxima 48. Além disso, percebeu-se que, a média e o desvio padrão do número de filhos dessas mães foi de 1,9 ± 1,22 DP, e em dominância, 50% (n=5) possuem 1 único filho, 30% (n=2) possuem 2 filhos, 10% (n=1) com 3 filhos, subseqüente a 10% (n=1) com 5 filhos. A escolaridade das mães também foi investigada, e notou-se que a grande maioria delas, isto é, 50% (n=5) possuem ensino médio completo, 30% (n=3) incompleto, 10% (n=1) possuem ensino fundamental incompleto e 10% (n=1) possui ensino superior incompleto.

Vale enfatizar que há diferença entre o número de crianças e mães, já que, 2 das crianças participantes do estudo eram irmãs gêmeas.

Tabela 3 – Perfil sociodemográfico das mães (N=10); João Pessoa – PB, Brasil.

Variáveis (Mães)	N=10	%
Idade	Média: 32,3 DP: 7,95	
20 a 29 anos	5	50%
30 a 50 anos	5	50%
Número de filhos	Média: 1,9 DP: 1,22	
1	5	50%
2	3	30%
3	1	10%
5	1	10%
Nível de escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	1	10%
Ensino médio incompleto	3	30%
Ensino médio completo	5	50%
Ensino superior incompleto	1	10%
Estado civil		
Solteira	3	30%

Casada	3	30%
União estável	4	40%
Renda familiar		
Não recebe 1 salário completo	1	10%
1 salário	3	30%
1 a 2 salários	1	10%
2 a 4 salários	4	40%
Apenas auxílio do governo	1	10%

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Posteriormente, foi realizada a análise temática proposta por Minayo (2014), bem como a construção e divisão em 2 núcleos de sentido mediante as falas dos entrevistados.

3.2 IMPACTOS PSICOSSOCIAIS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO CUIDADO FAMILIAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Cada membro da família possui uma maneira de lidar com o impacto do diagnóstico de PC, e esse impacto mobiliza aquela pessoa afetada a buscar estratégias de enfrentamento para lidar com tal situação, perpassando por uma ordem de fatos, de certa forma, previsíveis: confronto, negação, aceitação de responsabilidade e encerramento. A família como um todo faz um esforço para se adequar aquela nova realidade¹⁹.

De maneira geral, as mães relataram forte impacto do diagnóstico em sua vida, bem como impacto financeiro, como mostram os relatos abaixo.

No início eu não aceitava, porque eu esperava uma criança “normal”, mas quando veio, veio assim e depois a gente acostumou, aprendeu (E1).

- GMFCS V

Até então eu não sabia que ele tinha um tempo diferente das outras crianças, só que até então eu não sabia que ele tinha paralisia. Depois que eu descobri, teve o impacto, né (E2). – GMFCS IV

Em questão de ser mãe de primeira viagem, não tinha tanta maturidade, nem conhecimento e quando soube que ela tinha PC, fiquei sem saber o que fazer (E3). – GMFCS IV

Até hoje eu não aceito, né? (E4). – GMFCS IV

A princípio quando eu soube desse diagnóstico de PC foi um impacto pra mim, mas depois eu comecei a conhecer melhor (E5). – GMFCS I

Segundo Milbrath et al²⁰ e Barbosa et al²¹, o diagnóstico da PC impacta de maneira significativa o ambiente familiar, resultando em medos e incertezas. Essa fala é reforçada por Dantas¹⁹, que afirma que esse impacto ocasiona uma nova realidade no contexto familiar, devido ao processo de adaptação ao novo, visto que, o cuidador principal precisa de tempo para se adequar às novas funções decorrentes do cuidar, subsequente a posterior aceitação e organização de uma nova rotina naquele meio.

Com isso, muitas mães necessitam abdicar de seu exercício profissional como consequência do cuidar integral de uma criança com PC. Essa problemática é demonstrada nos relatos que se seguem.

Eu não trabalho mais. Antes dele eu trabalhava (E1). – GMFCS V

Não posso trabalhar, não posso terminar meus estudos, fazer uma faculdade (E4). – GMFCS IV

Meu marido teve que abdicar um pouco da parte dele, ele teve que parar de trabalhar, pra ficar mais com ele (E6). – GMFCS V

Eu tive que abdicar do trabalho pra ficar 100% com ela (E7). – GMFCS III

Tive que diminuir também a carga horária de trabalho, eu trabalhava em 2 locais, fiquei só em 1 local (E8). – GMFCS III

Eu podia trabalhar antes, e agora eu não posso mais (E9). – GMFCS IV

Eu não consigo mais trabalhar (E10). – GMFCS IV

Além do impacto relacionado ao diagnóstico clínico de PC, a rotina de cuidados com a criança exige mais tempo do cuidador, geralmente a mãe, que frequentemente precisa abdicar de sua carreira profissional para atender às demandas diárias. Essa situação resulta em um impacto significativo nas finanças, tanto pela redução da renda familiar quanto pelo aumento dos gastos com os cuidados específicos. O cuidar de uma criança neurodivergente necessita de tempo, em sua maioria, integral.

Toda essa questão é também abordada por Lazzarotto e Schmidt²² em seu estudo, no qual é explanado que com o aumento das responsabilidades e atividades diárias acerca do

cuidado da criança, há uma atenuação do tempo livre dessa mãe para si mesma, muitas das vezes incluindo também a diminuição ou abandono da atividade profissional.

As mães participantes do estudo também relataram o estresse e cansaço psicológico, decorrente do cuidar de uma criança que necessita de cuidados mais intensivo, os quais passam a ser considerados como fatores cotidianos decorrente da sobrecarga no cuidar e das adaptações que necessitam ser realizadas. Como pode-se observar nos relatos que seguem:

A gente tenta ser forte ao máximo, porque não é só ela, tem outro, mas tento levar a rotina. Às vezes dá aquela desanimada, choro, me questiono, principalmente sobre o futuro, porque eu fico vendo como se eu estivesse andando pra trás várias vezes, sabe? Não consigo progredir, não consigo arrumar um emprego porque preciso saber quem vai ficar com ela e quando eu vou ver alguém para ficar com ela, sempre arruma uma desculpa, então eu tenho que abdicar de várias coisas e sempre me vejo na mesma situação (E3). – GMFCS IV

Eu antigamente era bem de vida, não só saúde mental, porque eu mal ficava doente, agora eu vivo muito doente, tanto mental como físico, entendeu? Meu psicológico tá muito... negativo. (E4) – GMFCS IV

Então, eu cheguei a desenvolver problemas de saúde mental, não por conta dele, mas por não conseguir lidar com toda a carga (E6) – GMFCS V

Só estou em pé por conta dela. Preciso fazer o que ela precisa, mas se não fosse isso, acho que eu não sei nem o que seria. De saúde física, eu tô bem, de 0 a 10, estou 9. O que acaba mais é o psicológico e o emocional (E7) – GMFCS III

O psicológico e emocional tá bem abalado, o emocional nunca mais foi o mesmo não. Fiquei muito ansiosa, se ela tossir eu já fico: ‘o que é isso? Ela broncoaspirava muito, ficava roxa, meu psicológico não aguenta mais. E tem dia que a gente tá mais emotiva, mas tem que respirar fundo e continuar, porque ela depende praticamente de mim 24h (E8) – GMFCS III

Hoje eu sou mais estressada, assim, vivo cansada devido à correria, não tenho muito tempo pra ir atrás da minha saúde (E9) – GMFCS IV

Cansada, porque é puxado, às vezes eu acho que eu preciso de um psicólogo, não porque eu não saiba lidar com a situação dele, mas devido ao cansaço do dia a dia. Às vezes o cansaço físico deixa o meu psicológico também cansado (E10) – GMFCS IV

Consoante Abidin²³, Faro & Pereira²⁴, o estresse é um fenômeno que pode desencadear inúmeros efeitos deletérios ao indivíduo, seja nos aspectos físicos ou psicológico-emocionais, minimizando assim, sua qualidade de vida. O estresse parental pode ser explicado por um processo de não adaptação da mãe/pai acerca das exigências de seu compromisso parental²⁵, nesse caso, como principal cuidador da criança com PC.

Além do cansaço psicológico demonstrado nas falas anteriores, as mães também relataram o cansaço físico ocasionado pela sobrecarga, gerando impacto negativo na sua qualidade de vida, como mostram as falas a seguir.

Depois que ela nasceu e por também ficar com ela no braço, não aceitar ela na cadeira de rodas, eu sofro muito da coluna (E4) – GMFCS IV
Comecei a fazer fisioterapia devido ao peso dele (E10) – GMFCS IV

As falas anteriores se mostram em concordância com o estudo²⁶ que avaliou a qualidade de vida de cuidadores com PC, demonstrando que essa qualidade sofre consequências desfavoráveis acerca dos domínios referentes a função física, vitalidade e saúde de uma maneira geral.

O impacto de uma doença traz também consigo os esforços comportamentais e cognitivos – estratégias de enfrentamento - como uma forma de lidar com tal situação.

Segundo o estudo de Almico e Faro²⁷, a fé é uma importante estratégia de enfrentamento para cuidadores de indivíduos com doenças crônicas, especialmente de crianças. As mães, que comumente assumem ao papel do cuidar integral de uma criança com PC, encontram por meio da fé a maneira para superar o momento difícil, bem como uma forma de manter a esperança acerca do ambiente no qual estão inseridas. Algumas mães relataram a religiosidade como base para enfrentar as situações cotidianas, como relatam as falas abaixo.

Hoje eu estou bem, graças a Deus, estou fortalecida, estou forte, pra ir com ele até o resto da minha vida (E2) – GMFCS IV

Então eu pratico minhas meditações, faço minhas orações, estou fazendo exercício físico, estou cuidando da dieta e a motivação pra isso tá sendo ele. A gente começou a criar, tanto eu como meu esposo consciência de que, a gente tem que se cuidar pra ter uma saúde, porque ele vai precisar da gente sempre, e a gente quer, de fato, estar aqui por muito tempo pra cuidar dele o quanto que a gente puder o máximo que Deus permitir, a gente quer ter saúde pra isso, né, e não depende só da gente pedir, tem que buscar fazer, então tento cuidar de tudo (E6). – GMFCS V

Eu sou super de boa, entendo que nada é por acaso e que se Deus me deu ele assim, tudo tem um motivo, então pra mim não teve dificuldade em aceitação, em ir atrás de tratamento, essas coisas não (E10) – GMFCS IV

Além disso, a rede de apoio da família estendida também se configura como estratégia de enfrentamento. Algumas mães relataram a falta de uma rede de apoio, enquanto outras relataram a presença dela, como demonstram os relatos a seguir.

Porque sempre tem que pensar em como vai fazer, com que eu vou deixar (E3). – GMFCS IV

Não tenho tempo, nem com quem deixar ela, porque meu esposo trabalha e minha rede de apoio era minha mãe e ela faleceu... (E7). – GMFCS III

Só à noite quando o pai dela chega e “pega” ela (E4). – GMFCS IV

Eu tenho o suporte do meu esposo, mas sei que muitas famílias não têm (E6). – GMFCS V

Aí eu trabalho de noite pra ficar o dia com elas e o pai fica à noite, a gente divide pra poder levar ela também para as terapias durante o dia (E8). – GMFCS III

Dezoti et al²⁸ em seu estudo, descreveram que as demandas do cuidado de uma criança com PC necessita de um apoio da rede mais próxima, visto que, há uma sobrecarga acentuada decorrente deste. O apoio ou suporte social pode ser descrito como uma troca recíproca entre quem ampara e quem o recebe, não impreterivelmente sendo o mesmo tipo de apoio, mas que todas as partes executem sua função²⁹.

Conforme Moraes, Quirino e Almeida, o suporte social compreende a rede de apoio que o cuidador possui para facilitar o processo do cuidar, incluindo o suporte da família, caracterizando uma importante condição de enfrentamento em situações estressantes dentro do contexto familiar, atenuando assim a sobrecarga no cuidado³⁰.

3.3 RELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA NO CUIDADO E A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR

Pelos relatos já discutidos, é notória a sobrecarga dessas mães acerca do cuidar de uma criança com PC. Mesmo as mães de crianças com níveis de GMFCS mais baixo e GMFM mais alto, ou seja, crianças mais independentes funcionalmente relatam semelhança com as mães de crianças mais dependentes em relação ao trabalho demandado nesse cuidado, gerando efeitos deletérios em sua qualidade de vida (QV).

O conceito de qualidade de vida (QV) apresenta dois postulados principais: um considera a QV como uma unidade integral, enquanto o outro a vê como um complexo de unidades derivadas da estrutura social e do meio ambiente³¹. Esta visão é complementada por Pereira, Teixeira e Santos³² que definem a QV como uma ideia complexa, que incluem condições psicológicas, físicas, nível de independência e relações sociais do indivíduo.

O cuidado a indivíduos com necessidades especiais introduz outro aspecto relevante ao debate sobre a QV. Prudente, Barbosa e Porto³³ especificam que, no caso de indivíduos com PC, o cuidado tende a ser integral e exige um comprometimento constante dos cuidadores. Este aspecto é reforçado por Ribeiro et al¹⁰, que argumentam que esse cuidado constante pode limitar significativamente o tempo dos cuidadores, gerando uma sobrecarga particularmente intensa sobre a figura materna, frequentemente responsável pelo cuidado dos filhos, e afetando sua qualidade de vida.

Complementarmente, Ribeiro, Porto e Vandenbergue³⁴ demonstram que cuidadores de crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico estão suscetíveis a altos índices de estresse, fadiga e isolamento.

O cuidado exigido implica em responsabilidades, dedicação e adaptações físicas e emocionais, tanto em relação ao outro quanto a si mesmo. Sousa et al³⁵ conjuntamente a Santos et al³⁶ abordaram como esses fatores podem acarretar desgastes que comprometem a saúde do cuidador, enfatizando a necessidade de aperfeiçoar as condições de vida de suas crianças ou adolescentes.

As falas abaixo demonstram a sobrecarga das mães acerca do cuidar integral de uma criança com PC.

Minha vida é toda pra ele (E1). – GMFCS V

Eu tive que parar tudo pra ela. Correr atrás de várias coisas pra ela e me deixar um pouco de lado (E3). – GMFCS IV

Eu não tenho mais tempo pra mim. Eu notei que depois que a gente descobriu que ela ficou assim, a minha vida mudou, não é mais a mesma, como antes. Eu só tenho tempo agora pra cuidar dela, não posso trabalhar, não posso terminar meus estudos, fazer uma faculdade (E4). – GMFCS IV

Eu não tenho mais tempo pra mim... Tive que parar total a minha vida pra poder dar continuidade aos tratamentos, intensificar ainda mais. Tudo, a minha vida é 100% ela agora. Até de sair às vezes eu deixo, porque querendo ou não é mais cansativo (E7). – GMFCS III

Mudou toda a rotina. Agora eu só vivo para elas. Deixei praticamente minha vida de mão (E8). – GMFCS III

Agora eu tenho que cuidar mais delas, entendeu, o tempo é todo só pra elas (E9). – GMFCS IV

O tempo é mais pra ele do que pra mim (E10). – GMFCS IV

Essas falas se mostram em concordância ao estudo de Monteiro, Matos e Coelho³⁷, que mostra que a problemática da sobrecarga no cuidado de uma criança com PC possui a necessidade de tratamentos específicos e contínuos e, em alguns casos, a dependência total desta criança acerca de seu cuidado, o que necessita de grande disponibilidade tempo.

Além disso, 70% das mães entrevistadas, isto é, 7 mães, relataram não conseguir organizar o tempo para seu autocuidado. Apenas 30% expuseram essa organização, como mostram as falas a seguir.

Quando ele vai pra escolinha, eu tenho esse tempinho (E2). – GMFCS IV

Eu estou na busca de encontrar o equilíbrio entre tudo isso. Atualmente, eu consigo me organizar melhor pra cuidar tanto do corpo e da mente,

quanto da alma, eu diria. Consigo me cuidar bem atualmente (E6). – GMFCS V

Pelo menos duas vezes no mês eu tenho um tempo só pra mim. Vou para o shopping, eu e minhas amigas, vou pra o cinema, só eu e minhas amigas. Hoje eu não bebo mais, mas quando eu bebia, eu tirava pelo menos uma sexta-feira no mês pra sair e o meu esposo, como ele vê que é muito puxado, muito cansativo, ele super apoiava 'vá, tire um tempinho pra você'. Hoje eu não bebo mais, então é shopping, um passeio na praça e todos os dias eu tenho pelo menos duas horas só pra mim, que é pra minha atividade física (E10). – GMFCS IV

Os impactos na qualidade de vida são derivados de uma rotina exaustiva, tanto nos aspectos físicos quanto nos emocionais, na qual quem cuida necessita de preparo físico e rede de apoio da família estendida, dependendo também do grau da lesão e do comprometimento motor da criança, que, quando totalmente dependente, necessita do auxílio absoluto e incessável do cuidador para realizar as atividades básicas³⁸.

No presente estudo, não foram encontradas diferenças entre o nível de comprometimento motor da criança com PC e a qualidade de vida da mãe. Mesmo mães de crianças com GMFCS mais baixo e GMFM mais alto, ou seja, crianças independente funcionalmente apresentaram semelhança entre a sobrecarga no cuidado como as mães de crianças mais dependentes, em concordância aos estudos de Tuna et al²⁶ e Camargos et al³⁹, que também não apresentaram diferença significativa entre o nível motor e a qualidade de vida dos cuidadores.

Dessa forma, fica explícita a importância de considerar a saúde do cuidador dentro do contexto integral do seio familiar, visto que essa saúde é demasiadamente influenciada pela harmonia entre os aspectos pessoais, interpessoais e ambientais⁴⁰.

4 CONCLUSÃO

Conclui-se que há relação entre a função motora grossa de crianças com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. O cuidar de uma criança com PC acarreta responsabilidades de forma integral e a sobrecarga das mães participantes do estudo acerca desse cuidado

independe do seu nível no GMFCS. Mesmo as mães de crianças com GMFCS mais baixo e GMFM mais alto, relataram grande impacto psicossocial, sobrecarga no cuidado, bem como a abdicação de seu exercício profissional, em semelhança as mães de crianças mais dependentes, resultando assim em efeitos deletérios a sua qualidade de vida.

Diante das problemáticas expostas anteriormente, fica nítida a importância da criação de estratégias como necessidade acerca das abordagens integradas no apoio a essas famílias, incluindo o fortalecimento de redes de suporte social, intervenções que reduzam a carga do cuidado e políticas públicas de saúde que ofereçam suporte adequado, bem como grupos que acolham esses cuidadores.

Além disso, se faz necessário o fornecimento de estratégias de autocuidado e programas de treinamento que ajudem os cuidadores a lidar melhor e gerenciar sua vida com as demandas associadas ao cuidado de crianças com limitações motoras significativas.

O presente estudo apresentou como principais limitações a amostra pequena e o tempo curto para a realização da pesquisa.

Sugere-se a elaboração de um protocolo para melhorar o GMFM das crianças e dessa forma, atenuar a sobrecarga do cuidador.

Ademais, é importante que novos estudos sejam realizados com ampliação da amostra para mães de outras regiões, para que a questão sociocultural seja explorada, bem como a exploração as intervenções específicas para aprimorar a qualidade de vida dos cuidadores, contribuindo assim para um suporte mais abrangente e eficaz a essas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Nigal P, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification for cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(3):166.
2. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1141–56.
3. Frônio J, Tudella E. *Fisioterapia Neuropediátrica: Uma Abordagem Psicossocial.* Editora Manole. 1. ed. São Paulo: Paralisia Cerebral; 2021. 226–27 p.
4. Lucareli P, Lanza F. *Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia – Da UTI ao ambulatório.* Editora Manole. 2. ed. Lucareli P, Lanza F, organizadores. Encefalopatia crônica não progressiva.; 2019. 212–13 p.

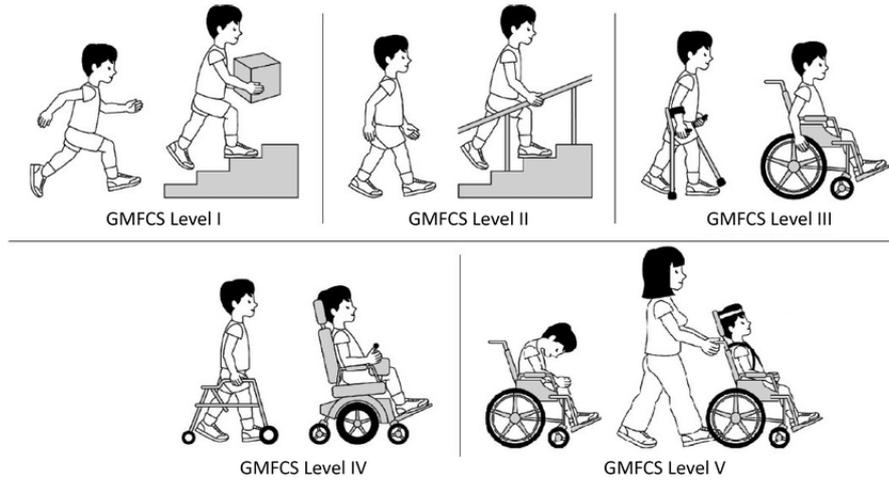
5. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897–907.
6. Elshafey MA, Abdrabo MS, Elnaggar RK. Effects of a core stability exercise program on balance and coordination in children with cerebellar ataxic cerebral palsy. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2022;22(2):172–8.
7. Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MA da R. Relação entre Qualidade de Vida e Sobrecarga do Cuidador com o Nível de Comprometimento Motor de Crianças com Paralisia Cerebral. *Rev Neurociências.* 2012;20(3):367–71.
8. Santos R, Silva V, Santos J, Siqueira A. Epidemiological and healthcare access profiles of children and adolescents with cerebral palsy in a municipality in the Brazilian state of Espírito Santo. *Residência Pediátrica.* 2019;9(3):252–60.
9. Pereira LM, Kohlsdorf M. Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pais no Tratamento da Paralisia Cerebral Infantil. *Interação em Psicol.* 2014;18(1).
10. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila V da SC, Porto CC. Cerebral palsy: How the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Cienc e Saude Coletiva.* 2016;21(10):3203–12.
11. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, et al. GMFCS-E & R- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. *Ref Dev Med Child Neurol.* 2007;39:214–23.
12. Rodrigues W, Favero F, Vale F, Brumini C, Artilheiro M, Voos M. Avaliação da função motora grossa em crianças com paralisia cerebral. *Rev da Univ Ibirapuera.* 2019;26–31.
13. Peixoto MV da S, Duque AM, Carvalho S de, Gonçalves TP, Novais AP de S, Nunes MAP. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioter e Pesqui.* 2020;27(4):405–12.
14. Matos AP, Lobo JC. A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. *Psicol USP.* 2009;20(2):229–49.
15. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr.* 2002;60(2 B):446–52.
16. Dias ACB, Freitas JC, Formiga CKMR, Viana FP. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioter e Pesqui.*

- 2010;17(3):225–9.
17. Afonso T, Izabele Jaworski de Sá Riechi T, Augusto Ramos Pontes F, Leal Soares Ramos EM, Gomes do Nascimento R, Da Costa Cunha K, et al. O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Psicol em Pesqui.* 2022;16(2):1–19.
 18. Santos F dos, Giangiardi VF. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em cuidadores de crianças com paralisia cerebral: Revisão bibliográfica. XIX Simpósio Int Ciências Integr da UNAERP - CAMPUS Guarujá. 2022;
 19. Dantas MS de A, Collet N, Moura FM de, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Context - Enferm.* 2010;19(2):229–37.
 20. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH De. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009;30(3):437–44.
 21. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Context - Enferm.* 2012;21(1):194–9.
 22. Lazzaroto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. 2013;61–72.
 23. Abidin R. The Determinants of Parenting Behavior. *J Clin Child Psychol.* 1992;21(4):407–12.
 24. Faro A, Pereira ME. Medidas do estresse: Uma revisão narrativa. *Soc Port Psicol da Saúde.* 2013;14(1):101–24.
 25. Park H, Walton-Moss B. Parenting style, parenting stress, and children’s health-related behaviors. *J Dev Behav Pediatr.* 2012;495–503.
 26. Tuna H, Ünalán 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):647–8.
 27. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol Saúde Doença.* 2014;15:723–37.
 28. Dezoti Paula A, Cosvoski Maria A, de Helena S, Alves Nalú das, de Verônica A. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm.* 2015;28(2):172–7.
 29. Lacerda A. Redes de apoio social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitáriode saúde.

- 2010;204.
30. Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. Home care of the premature baby. *ACTA Paul Enferm.* 2009;22(1):24–30.
 31. Ruidiaz-Gómez KS, Cacante-Caballero JV. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. *Rev Cienc y Cuid.* 2021;18(3):86–99.
 32. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física e Esporte.* 2012;26(2):241–50.
 33. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Rev Eletrônica Enferm.* 2010;12(2):367–72.
 34. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cien Saude Colet.* 2013;18(6):1705–15.
 35. Sousa LLA de, Braga GS, Nunes AK de M, Rocha YD da, Pereira A de S, Leandro RIS, et al. Análise sobre o nível de sobrecarga em cuidadores de crianças com paralisia cerebral e autismo / Analysis on the level of overload in caregivers of children with cerebral palsy and autism. *Brazilian J Dev.* 2022;8(5):33108–19.
 36. Santos RM dos, Massi G, Willig MH, Carnevale LB, Berberian AP, Freire MH de S, et al. Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Rev CEFAC.* 2017;19(6):821–30.
 37. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. 2002;4(2).
 38. Martínez Lazcano F, Avilés Cura M, Ramírez Aranda JM, Riquelme Heras H, Garza Elizondo T, Barrón Garza F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria.* 2014;46(8):401–7.
 39. Camargos ACR, Lacerda TTB de, 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):31–7.
 40. Mohammed FMS, Ali SM, Mustafa MAA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3):355–61.

ANEXOS

ANEXO 1- GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM - GMFCS



Desenvolvido por pesquisadores da CanChild Centre for Childhood Disability Research, 1997.

ANEXO 2 – GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE - GMFM
Medida da Função Motora Grossa (GMFM), Folha de Pontuação (GMFM-88 e GMFM-66)

SISTEMA DE PONTUAÇÃO* 0 = não inicia
 1 = inicia
 2 = completa parcialmente
 3 = completa totalmente

ITEM A: DEITAR E ROLAR	PONTUAÇÃO	NT
1 SUP: CABEÇA NA LINHA MÉDIA: vira a cabeça com membros simétricos	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	1.
*2 SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	2.
3 SUP: levanta a cabeça 45°	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	3.
4 SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	4.
5 SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	5.
*6 SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	6.
*7 SUP: alcança com o braço esquerdo, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	7.
8 SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	8.
9 SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	9.
*10 PR: levanta a cabeça na vertical	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	10.
11 PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito elevado	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	11.
12 PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o braço contralateral para a frente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	12.
13 PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para frente.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	13.
14 PR: rola para a posição supina sobre o lado direito	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	14.
15 PR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	15.
16 PR: pivoteia 90° para a direita usando os membros	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	16.
17 PR: pivoteia 90° para a esquerda usando os membros	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	17.
TOTAL DA DIMENSÃO A		<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>

ITEM B: SENTAR	PONTUAÇÃO	NT
----------------	-----------	----

*18 SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: puxa-se para sentar com controle de cabeça	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	18.
19 SUP: rola para o lado direito, consegue sentar.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	19.
20 SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	20.
*21 SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	21.
*22 SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 10 segundos...	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	22.
*23 SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(S): mantém por 5 segundos	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	23.
*24 SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	24.
*25 SENTADA SOBRE O TAPETE COM UM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: inclina-se para a frente, toca o brinquedo, endireita-se sem apoio do braço.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	25.
*26 SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	26.
*27 SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	27.
28 SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	28.
29 SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	29.
*30 SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	30.
*31 SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	31.
*32 SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	32.
33 SENTADA SOBRE O TAPETE: pivoteia 90° sem auxílio dos braços	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	33.
*34 SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	34.
*35 EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	35.
*36 NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	36.

*37 NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande 0 1 2 3 37.

TOTAL DA DIMENSÃO B

ITEM C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO	NT
38 PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	38.
*39 4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	39.
*40 4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	40.
*41 PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	41.
*42 4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro... ..	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	42.
*43 4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	43.
*44 4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	44.
*45 4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	45.
*46 4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	46.
47 4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	47.
*48 SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 10 segundos.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	48.
49 AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	49.
50 AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	50.
*51 AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres.....	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	51.

TOTAL DA DIMENSÃO C

ITEM D: EM PÉ	PONTUAÇÃO	NT
---------------	-----------	----

*52 NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande. 0 1 2 3 52.

*53 EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos 0 1 2 3 53.

*54 EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé 0 1 2 3 54.

- direito, por 3 segundos
- *55 EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos 0 1 2 3 55.
- *56 EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos 0 1 2 3 56.
- *57 EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos 0 1 2 3 57.
- *58 EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos 0 1 2 3 58.
- *59 SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços 0 1 2 3 59.
- *60 AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho direito, sem usar os braços 0 1 2 3 60.
- *61 AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços 0 1 2 3 61.
- *62 EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres 0 1 2 3 62.
- *63 EM PÉ: agacha-se, braços livres 0 1 2 3 63.
- *64 EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé 0 1 2 3 64.

TOTAL DA DIMENSÃO D

ITEM	E: ANDAR, CORRER, PULAR	PONTUAÇÃO	NT
*65	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado direito	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	65.
*66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	66.
*67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	67.
*68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	68.
*69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	69.
*70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180° e retorna	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	70.
*71	EM PÉ: anda 10 passos para trás	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	71.
*72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	72.
*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	73.
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	74.
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	75.
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	76.
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	77.
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	78.
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	79.
*80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	80.

- *81 EM PÉ: pula 30 centímetros para a frente, com ambos os pés simultaneamente..... 0 1 2 3 **81.**
- *82 EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé direito dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro 0 1 2 3 **82.**
- *83 EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé esquerdo dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro 0 1 2 3 **83.**
- *84 EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés 0 1 2 3 **84.**
- *85 EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés 0 1 2 3 **85.**
- *86 EM PÉ: sobre 4 degraus, alternando os pés..... 0 1 2 3 **86.**
- *87 EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés..... 0 1 2 3 **87.**
- *88 EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente 0 1 2 3 **88.**

TOTAL DA DIMENSÃO E

RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META <small>Assinalar com √</small>
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>
PONTUAÇÃO TOTAL	$= \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$	
	$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$	

$$\text{PONTUAÇÃO-META TOTAL} = \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$$

$$= \frac{\quad + \quad}{\quad} = \quad \%$$

TESTE COM DISPOSITIVOS DE MOBILIDADE / ÓRTESE

Assinale abaixo com (✓) qual dispositivo de mobilidade / órtese foi utilizado e em que dimensão foi aplicado primeiramente. (Pode haver mais do que um).

Dispositivo de mobilidade	Dimensão	Órtese	Dimensão
Andador com rodas / de empurrar	<input type="checkbox"/>	Estabilizador de quadril	<input type="checkbox"/>
Andador	<input type="checkbox"/>	Estabilizador de quadril	<input type="checkbox"/>
Muleta axilar	<input type="checkbox"/>	Estabilizador de tornozelo-pé	<input type="checkbox"/>
Muletas	<input type="checkbox"/>	Estabilizador de pé	<input type="checkbox"/>
Bengala de quatro apoios	<input type="checkbox"/>	Sapatos	<input type="checkbox"/>
Bengala	<input type="checkbox"/>	Nenhuma	<input type="checkbox"/>
Nenhum	<input type="checkbox"/>	Outra	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>		

RESUMO DA PONTUAÇÃO COM USO DE DISPOSITIVO DE MOBILIDADE/ÓRTESE

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META <small>Assinalar com ✓</small>
----------	--	---

A. Deitar e Rolar $\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$ A.

B. Sentar $\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$ B.

C. Engatinhar e Ajoelhar $\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$ C.

D. Em Pé $\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$ D.

E. Andar, Correr e Pular $\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$ E.

PONTUAÇÃO TOTAL = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad + \quad +}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$$

PONTUAÇÃO-META TOTAL = $\frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad}{\quad} = \quad \%$$

Desenvolvido por pesquisadores da CanChild Centre for Childhood Disability Research, 1989.

APÊNDICES

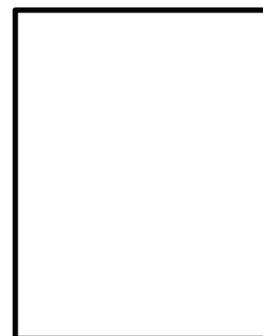
APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ aceito participar da pesquisa: **RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES**. Declaro que as pesquisadoras Maria Jéssian Camylla de Lima Souza e Meryeli Santos de Araújo Dantas me explicaram todas as questões sobre o estudo que vai acontecer. Inicialmente minha mãe ou meus responsáveis legais serão convidados a participar da pesquisa, e autorizar a minha participação. Posteriormente, eu irei realizar a avaliação da função motora grossa por meio das escalas GMFCS e GMFM. Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não. A pesquisadora me explicou também que o meu nome não aparecerá na pesquisa. Dessa forma, concordo livremente em participar do estudo, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar. Eu, _____ portador(a) do documento de Identidade _____, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

João Pessoa, _____ de _____ de 2024.

Assinatura do(a) menor ou polegar direito

Assinatura do(a) pesquisador(a)



Você aceita participar desta pesquisa?



Aceito participar
da pesquisa

Não aceito participar
da pesquisa

¹Pesquisadora responsável: Meryeli Santos de Araújo Dantas, telefone: (83) 99312-0745, e-mail: meryeliaraujo@gmail.com e endereço: Rua Anastácio Camilo de Oliveira, 105, Bessa, CEP: 58037-318, João Pessoa-PB.

²Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): CEP da Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda. - Av. Frei Galvão, 12 – Bairro Gramame - João Pessoa -Paraíba – Brasil, CEP: 58.067-695. Fone: +55 (83) 2106-4790. Horário de atendimento (Segunda à Sexta das 08h às 17h). E-mail: cep@facene.com

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos convidando o senhor(a) a participar do projeto intitulado por: **RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES** desenvolvido pela discente Maria Jéssian Camylla de Lima Souza, do curso de Fisioterapia da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança – FACENE, João Pessoa, sob orientação da Professora Meryeli Santos de Araújo Dantas. Destacamos que sua participação nesta pesquisa será de forma voluntária, e que você possui liberdade para decidir participar do estudo, bem como retirar-se a qualquer momento sem prejuízos a você, de qualquer natureza.

O objetivo geral desta pesquisa é compreender a relação entre a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a qualidade de vida dos cuidadores.

Para tanto, após assinatura deste termo, cada voluntário irá responder a perguntas de uma entrevista semiestruturada composto por questões específicas sobre o tema de nosso estudo em ambiente calmo e sem barulho a fim de que possa responder de maneira mais tranquila, bem como será gravada como forma de áudio.

Informamos que essa pesquisa oferece riscos e/ou desconfortos mínimos previsíveis para a sua saúde, como estresse emocional ao realizar a entrevista, mas estes serão minimizados. Dessa forma, os benefícios obtidos com a realização deste estudo serão superiores ao risco mínimo exposto, isto é, as crianças participantes do estudo poderão se beneficiar por meio de uma Avaliação Detalhada da Função Motora Grossa. Essa avaliação poderá fornecer aos seus cuidadores e profissionais de saúde envolvidos um entendimento mais claro sobre o nível atual de desenvolvimento motor das crianças. A avaliação poderá revelar áreas específicas onde a criança pode necessitar de intervenções adicionais, possibilitando aos cuidadores e profissionais de saúde planejar e implementar estratégias de suporte mais direcionadas.

Os cuidadores das crianças também poderão obter benefícios por meio das informações detalhadas sobre a condição motora das crianças, o que pode auxiliá-los na tomada de decisões relacionadas ao cuidado e intervenções.

Além disso, as entrevistas com os cuidadores proporcionarão um espaço para que eles compartilhem suas experiências, preocupações e desafios no cuidado de crianças com paralisia cerebral. Isso pode trazer alívio emocional e contribuir para o aumento da conscientização sobre as necessidades dos cuidadores.

Participando da pesquisa, os cuidadores estarão contribuindo para o avanço do conhecimento científico sobre paralisia cerebral, o que pode resultar em melhorias futuras nos cuidados e nas políticas de saúde voltadas para essa população, além da contribuição com a literatura a respeito de compreender a relação entre a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a qualidade de vida dos cuidadores.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não receberá pagamento para isto, não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora, podendo desistir da pesquisa a qualquer momento.

Informamos ainda que os resultados deste estudo poderão ser apresentados em eventos da área de saúde, publicados em revista científica nacional e/ou internacional, bem como apresentados nas instituições participantes, sendo assegurado o sigilo quanto às informações que possam identificá-lo, mesmo em ocasião de publicação dos resultados.

Caso necessite qualquer esclarecimento adicional, ou diante de qualquer dúvida, você poderá solicitar informações ao pesquisador responsável. Também poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança FACENE. Este documento está elaborado em duas vias, uma delas ficará com você e a outra com a equipe de pesquisa.

Consentimento

Eu, _____, fui devidamente esclarecido sobre a pesquisa, seus riscos e benefícios, os dados que serão coletados e procedimentos que serão realizados além da garantia de sigilo e de esclarecimentos sempre que necessário. Aceito participar voluntariamente e estou ciente que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento sem prejuízos de qualquer natureza. Receberei uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e outra via ficará com pesquisador responsável.

João Pessoa, ____ de _____ de 2024.

Assinatura do pesquisador responsável

Pesquisadora participante da pesquisa

¹Pesquisadora responsável: Meryeli Santos de Araújo Dantas, telefone: (83) 99312-0745, e-mail: meryeliaraujo@gmail.com e endereço: Rua Anastácio Camilo de Oliveira, 105, Bessa, CEP: 58037-318, João Pessoa-PB.

²Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): CEP da Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda. - Av. Frei Galvão, 12 – Bairro Gramame - João Pessoa -Paraíba – Brasil, CEP: 58.067-695. Fone: +55 (83) 2106-4790. Horário de atendimento (Segunda à Sexta das 08h às 17h). E-mail: cep@facene.com

APÊNDICE C - DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Declaro que conheço e cumprirei as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012 e suas Complementares em todas as fases da pesquisa intitulada **RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES**. Comprometo-me em submeter o protocolo à Plataforma Brasil, devidamente instruído ao CEP, aguardando o pronunciamento do mesmo, antes de iniciar a pesquisa, a utilizar os dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo, e que os resultados desta investigação serão tornados públicos tão logo sejam consistentes e que será enviado o Relatório Final pela Plataforma Brasil, Via Notificação, ao Comitê de Ética em Pesquisa Facene/Famene até 30/06/2022, como previsto no cronograma. Em caso de alteração do conteúdo do projeto (número de sujeitos de pesquisa, objetivos, título etc.), comprometo-me em comunicar o ocorrido em tempo real, através da Plataforma Brasil, via Emenda. Declaro que irei encaminhar os resultados da pesquisa para publicação em eventos ou periódicos relacionados à temática, com os devidos créditos aos pesquisadores integrantes do projeto, como preconiza a Resolução 466/2012 MS/CNS e a Norma Operacional Nº 001/2013 MS/CNS. Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida Resolução.

João Pessoa, ____ de _____ de 2024.

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE D – CARTA DE ANUÊNCIA



CNPJ:02.949.141/0010-71
Centro de Saúde Nova Esperança
Avenida Frei Galvão nº12
Gramame - CEP:58067-696
João Pessoa - PB

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins de direito que estamos de acordo com a execução da pesquisa intitulada **RELAÇÃO ENTRE A FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES**, que será realizado pela pesquisadora Maria Jéssian Camylla de Lima Souza, sob orientação da Dra. Meryeli Santos de Araújo Dantas qual terá apoio do Centro de Saúde Nova Esperança – Unidade Valentina CNPJ: 02.949.141/0010-71.

Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso em verificar seu desenvolvimento para que se possa cumprir os requisitos da Resolução CNS 466/2012 e suas complementares, como também, no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

João Pessoa, 10 de Junho de 2024


Centro de Saúde Nova Esperança
Priscila Guadalupe Firmino
Conexão PB - 12.164
Responsável Institucional

Assinatura e carimbo do responsável institucional

CNPJ:02.949.141/0010-71
Centro de Saúde Nova Esperança
Avenida Frei Galvão nº12
Gramame - CEP:58067-696
João Pessoa - PB

APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO DA PESQUISA
(ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA)

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

DADOS DO RESPONSÁVEL

E-mail: _____

Idade: _____

Estado: _____

Cidade: _____

Sexo:

Masculino

Feminino

Grau de Escolaridade:

Analfabeto

Ensino Fundamental Incompleto

Ensino Fundamental Completo

Ensino Médio Incompleto

Ensino Médio Completo

Ensino Superior Incompleto

Ensino Superior Completo

Vínculo com a criança/adolescente:

Mãe

Pai

Avó/Avô

Outro (s): _____

Cuidador principal da criança/adolescente:

Sim

Não

Estado Civil:

Solteiro (a)

Casado (a)

Divorciado (a)

Outro(s): _____

Número de Filhos?

1

2

3 ou mais

Com quem reside:

Cônjuge e filho(s)

- Cônjuge, filho(s), pai ou mãe
- Somente com os filho(s)
- Outro(s): _____

Profissão: _____

Ocupação: _____

Renda Familiar?

- 1 salário mínimo
- 2 a 4 salários mínimos
- 5 ou mais salários mínimos
- Não possui renda própria

DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE

Sexo:

- Masculino
- Feminino

Idade: _____

Idade que recebeu o diagnóstico: _____

PERGUNTAS NORTEADORAS:

1. Em sua opinião, houve impacto na sua qualidade de vida após o diagnóstico de sua criança/adolescente?
2. Como você define sua saúde hoje? (considerando aspectos físicos, psicológicos e emocionais)