

ARTIGO ORIGINAL

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, Rafaela Faustino Lacerda de Souza¹, Emanuelle Silva de Mélo da Nóbrega¹, Nicoly Tifanny da Silva Souza¹, Taíses Karen Lopes de Souza¹, Meryeli Santos de Araújo Dantas¹

¹Faculdade de Enfermagem Nova Esperança (FACENE/FAMENE), João Pessoa, PB, Brasil

Recebido em: 23 de Julho de 2025; Aceito em: 10 de Outubro de 2025.

Correspondência: Maria Jéssian Camylla de Lima Souza, cammilladelima@gmail.com

Como citar

Souza MJCL, Souza RFL, Nóbrega ESM, Souza NTS, Souza TKL, Dantas MSA. Relação entre a função motora grossa de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a qualidade de vida dos cuidadores. Fisioter Bras. 2025;26(5):2454-2470.
doi:[10.62827/fb.v26i5.1100](https://doi.org/10.62827/fb.v26i5.1100)

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:** Compreendeu-se a relação entre o nível motor de crianças e adolescentes com PC e a qualidade de vida dos cuidadores. **Métodos:** 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 *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) e *Gross Motor Function Measure* (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. **Resultados:** há uma 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:** 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 de Stress Psicológico; Cuidador.

Abstract

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is characterized by permanent alterations in neuropsychomotor development resulting from brain injuries in the prenatal, perinatal, or postnatal periods. This condition results in a burden of care related to motor skills. *Objective:* To understand the relationship between the motor skills of children and adolescents with CP and the quality of life of their caregivers. *Methods:* This is an exploratory-descriptive, cross-sectional field study to understand the motor skills of children and adolescents with CP and the quality of life of their caregivers. The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Gross Motor Function Measure (GMFM) instruments were used to assess the motor skills and functional abilities of the children and adolescents, as well as a semi-structured interview covering sociodemographic data and guiding questions related to the quality of life of the caregivers. The material analyzed followed the principles of thematic analysis, which seeks to uncover core meanings through the interviewees' statements, and whose presence provides meaning for the objective to be achieved. *Results:* Mothers are overburdened with the comprehensive care of their children with CP, regardless of their GMFCS score, resulting in deleterious effects on their quality of life. *Conclusion:* We suggest developing a protocol to improve children's GMFM and thus mitigate caregiver burden. It is also important to develop strategies for integrated approaches to support these families, including strengthening social support networks, interventions that reduce the burden of care, and public health policies that offer adequate support.

Keywords: Cerebral Palsy; Child; Quality of Life; Psychological; Caregiver.

Introdução

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 [1].

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 distonia [1]. 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 intencionais [6].

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 ano [8].

Métodos

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

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 criança [7].

Pereira e Kohlsdorf [9] 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 Organização Mundial de Saúde (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.

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.

O estudo foi desenvolvido na clínica escola de Fisioterapia de um Centro de Saúde no município de João Pessoa, no estado da Paraíba. Composto por 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 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 explication 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 pudessesem 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 pudessesem impactar significativamente os resultados da avaliação motora, bem como cuidadores com idade inferior a 18 anos, ou que possuam 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, 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 as seguintes questões norteadoras: em sua opinião, houve impacto na sua qualidade de vida após o diagnóstico de sua criança/adolescente? E como você define sua saúde hoje? (considerando aspectos físicos, psicológicos e emocionais), 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 tronco [11].

Aplicou-se 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 movimento [12].

O recrutamento de participantes foi realizado pela disponibilidade de pacientes com PC espástica que realizavam 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) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

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.

Resultados

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.

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)	Anda, 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.

A média e desvio padrão de idade dessas mães foi de $32,3 \pm 7,95$ DP de idade, sendo a mínima 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

	N=10	%
Variáveis (Mães)		
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.

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 realidade [19].

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

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

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

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 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

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

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 independentes funcionalmente apresentaram semelhança entre a sobrecarga no cuidado como as mães de crianças mais dependentes, em concordância aos estudos de Tuna et al [26] e Camargos et al [39], que também não apresentaram diferença significativa entre o nível motor e a qualidade de vida dos cuidadores.

Discussão

Em relação ao sexo, houve predominância do sexo feminino (63,63), contrapondo o estudo

realizado por Matos e Lobo [14], no qual, 57,8% dos indivíduos com PC eram do sexo masculino

e em concordância ao estudo de Mancini [15], no qual o sexo feminino representou 18 de 33 crianças participantes da referida pesquisa.

Além disso, as crianças participantes do estudo, em sua maioria apresentaram GMFCS IV, em conformidade ao estudo de Dias et al [16], 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.

Com análise do perfil sociodemográfico dos cuidadores das crianças com PC, no qual se observou que 100% deles foram mães, corroborando com os estudos de Afonso et al [17] e Santos e Giangiardi [18], que também avaliaram a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores.

Segundo Milbrath et al [20] e Barbosa et al [21], o diagnóstico da PC impacta de maneira significativa o ambiente familiar, resultando em medos e incertezas. Essa fala é reforçada por Dantas [19], 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.

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 básicas [38].

Consoante Abidin [23], Faro & Pereira [24], 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 parental [25], nesse caso, como principal cuidador da criança com PC.

Segundo o estudo de Almico e Faro [27], 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.

Dezoti et al [28] em seu estudo, descreveram que as demandas do cuidado de uma criança com PC necessitam 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 executam sua função [29].

Conforme Morais, Quirino e Almeida, o suporte social compreende a rede de apoio que o cuidador possui para a 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 cuidado [30].

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 ambiente [31]. Esta visão é complementada por Pereira, Teixeira e Santos [32] que definem a QV como uma ideia complexa, que inclui 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 Porto [33] 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 al [10], 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 Vandenbergue [34] demonstram que cuidadores de crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico estão suscetíveis a altos índices de estresse, fadiga e isolamento.

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 ambientais [40].

O estudo teve como objetivo relacionar o nível da função motora grossa de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) e a qualidade de vida de seus cuidadores. Buscou-se, ainda, dar visibilidade à sobrecarga, especialmente materna, vivenciada no cuidado diário com essas crianças,

além de fornecer subsídios significativos para a prática clínica de profissionais da saúde e para a atuação das equipes multiprofissionais.

Sua relevância se destaca não apenas pelo achado de que, independentemente do grau de comprometimento motor da criança, há impactos significativos na qualidade de vida dos cuidadores, especialmente nos domínios físico, social e emocional, mas também por lançar luz sobre uma realidade muitas vezes invisibilizada no contexto da reabilitação: o esgotamento físico e emocional dos responsáveis, geralmente mães, que assumem integralmente o cuidado da criança.

Além disso, o estudo contribui para a ampliação do debate sobre a importância do autocuidado do cuidador e da construção e fortalecimento de redes de apoio, reforçando a necessidade de práticas de cuidado que incluem também quem cuida. Os resultados evidenciam a urgência de estratégias de intervenção não apenas voltadas para a criança com deficiência, mas também para o bem-estar da família como um todo.

Outro benefício significativo da pesquisa está em sua capacidade de orientar políticas públicas e serviços de saúde, no sentido de promover o acolhimento e suporte aos cuidadores formais e informais. O estudo pode fomentar a criação de programas específicos de acompanhamento psicológico, suporte social e ações educativas que fortaleçam a autonomia e resiliência dos cuidadores.

Do ponto de vista científico e acadêmico, a investigação amplia a compreensão sobre a complexa interface entre a limitação funcional da criança e os determinantes sociais da saúde de sua família. Tais dados oferecem uma base sólida para novas pesquisas, especialmente aquelas que visem a elaboração de protocolos interdisciplinares mais sensíveis à realidade dessas famílias.

Como principais limitações, o estudo apresentou uma amostra reduzida e um tempo curto para sua realização. No entanto, tais restrições não diminuem a relevância de seus achados, mas, ao contrário, apontam para a necessidade de novas

investigações, com amostras mais robustas e abordagens longitudinais que aprofundem ainda mais o conhecimento sobre o impacto do cuidado contínuo na vida dos cuidadores.

Conclusão

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 às mães de crianças mais dependentes, resultando assim em efeitos deletérios a sua qualidade de vida.

Conflitos de Interesse

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

Fontes de financiamento

Financiamento próprio.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Souza MJCL, Dantas MAS; Obtenção de dados: Souza MJCL; Análise e interpretação de dados: Souza MJCL, Dantas MAS; Redação do manuscrito: Souza NTS, Souza TKL; Revisão do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante: Nóbrega ESM, Souza RFL.

Referências

1. Rosenbaum P, Nigel 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. Available from: <https://share.google/xM1cmmUxuofgEtveW> doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x
2. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1141–56. Available from: <https://share.google/qMicdkEq0FKSN76P8> doi: 10.1177/0883073814535503
3. Frônio J, Tudella E. *Fisioterapia Neuropediátrica: Uma Abordagem Psicossocial.* Editora Manole. 1. ed. São Paulo: Paralisia Cerebral; 2021. 226–27 p. Available from: https://www.manole.com.br/fisioterapia-neuropediatrica-abordagem-biopsicossocial-1-edicao/p?srsltid=AfmBOoq8RJzljmOP-JsZXp6aLOApHHibNPCq_oQr5rm_Lllyjf_vIIA1-&utm_source=chatgpt.com ISBN 9786555766059
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. Available from: SciELO Brasil - Atuação fisioterapêutica em unidades de terapia intensiva neonatal do Rio Grande do Sul Atuação fisioterapêutica em unidades de terapia intensiva neonatal do Rio Grande do Sul doi 10.1590/1809-2950/21026629042022PT

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. Available from: Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment - PubMed doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689
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. Available from: <https://PMC9186458/> PMID: 35642697; PMCID: PMC9186458.
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. Available from: https://www.researchgate.net/publication/339440270_Relacao_da_Sobrecarga_do_Cuidador_Perfil_Funcional_e_Qualidade_de_Vida_em_Criancas_com_Paralisia_Cerebral 10.34024/rnc.2012.v20.8253 doi I:10.34024/rnc.2012. v20.8253
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. Available from: [PDF] Epidemiological and healthcare access profiles of children and adolescents with cerebral palsy in a municipality in the Brazilian state of Espírito Santo | Semantic Scholar doi:10.25060/residpediatr-2019.v9n3-10
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). Available from: <https://www.scribd.com/document/855108596/Ansiedade-Depressao-e-Qualidade-de-Vida-de-Pais-no-Tratamento-da-Paralisia-Cerebral-Infantil> <https://doi.org/10.5380/psi.v18i1.28823>
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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27783793/> doi: 10.1590/1413-812320152110.17352016
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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9183258/> doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
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. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0007>
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. Available from: Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro | Fisioter. Pesqui. (Online);27(4): 405-412, out.-dez. 2020. tab, graf | LILACS doi: 10.1590/1809-2950/20012527042020

- 14.** Matos AP, Lobo JC. A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. *Psicol USP*. 2009;20(2):229–49. Available from: A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação
- 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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12131948/>
- 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. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1809-29502010000300007>
- 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. Available from: <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2022.v16.30274>
- 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 Integradas da UNAERP - CAMPUS Guarujá*. 2022; Available from:<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02087>
- 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. Available from: scielo.br/j/tce/a/xrRPWbkCSmYFrptLPJnz34w/?format=pdf&lang=pt
- 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. Available from: Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos | Revista Gaúcha de Enfermagem
- 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. Available from: scielo.br/j/tce/a/6Hy9kL3tNsSCGFbgxwDzzXy/?format=pdf&lang=pt
- 22.** Lazzaroto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. 2013;61–72. Available from: [140_373.pdf](https://www.researchgate.net/publication/262631109_Medidas_do_Estresse_Uma_Revisao_Narrativa)
- 23.** Abidin R. The Determinants of Parenting Behavior. *J Clin Child Psychol*. 1992;21(4):407–12. Available from: The determinants of parenting behavior.
- 24.** Faro A, Pereira ME. Medidas do estresse: Uma revisão narrativa. *Soc Port Psicol da Saúde*. 2013;14(1):101–24. Available from: https://www.researchgate.net/publication/262631109_Medidas_do_Estresse_Uma_Revisao_Narrativa
- 25.** Park H, Walton-Moss B. Parenting style, parenting stress, and children's health-related behaviors. *J Dev Behav Pediatr*. 2012;495–503. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22772823/> doi:<https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e318258bdb8>

- 26.** Tuna H, Ünalan 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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15344526/> doi: 10.1017/s0012162204221077
- 27.** Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol Saúde Doença*. 2014;15:723–37. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>
- 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. Available from: Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral | Acta paul. enferm;28(2): 172-176, Mar-Apr/2015. | LILACS | BDENF
- 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 comunitário de saúde. 2010;204. Available from: Redes de apoio social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde | Rio de Janeiro; s.n; 2010. 204 p. | LILACS
- 30.** Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. Home care of the premature baby. *ACTA Paul Enferm*. 2009;22(1):24–30. Available from: O cuidado da criança prematura no domicílio | Acta paul. enferm;22(1): 24-30, jan.-fev. 2009. | LILACS | BDENF
- 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. Available from: https://www.researchgate.net/publication/355441166_Desenvolvimento_historico_do_conceito_de_Qualidade_de_Vida_uma_revisao_da_literatura
- 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. Available from: <https://www.scielo.br/j/rbefe/a/4jdhpVLrvjx7hwshPf8FWPC/?format=pdf&lang=pt>
- 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. Available from: Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura | Revista Eletrônica de Enfermagem
- 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. Available from: SciELO - Saúde Pública - Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa
- 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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26699603/>
- 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. Available from: scielo.br/j/rcefac/a/3TQ7vBqBDrWzJPZ6FNdpGzP/?format=pdf&lang=en

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). Available from: Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral - ScienceDirect
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. Available from: <https://PMC.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6985622/>
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. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>
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. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27365951/> doi: 10.4103/0976-3147.182778



Este artigo de acesso aberto é distribuído nos termos da Licença de Atribuição Creative Commons (CC BY 4.0), que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.