

UNIVERSIDADE DE MARÍLIA

DANIELE RAINERI MESQUITA SERVA SPRESSÃO

**QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO A POSTURA DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL USUÁRIAS DE CADEIRAS
ADAPTADAS**

MARÍLIA

2020

DANIELE RAINERI MESQUITA SERVA SPRESSÃO

**QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO A POSTURA DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL USUÁRIAS DE CADEIRAS
ADAPTADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Interdisciplinar em Interações Estruturais e Funcionais na Reabilitação, para a obtenção do título de mestre.

Área de concentração: Bases Estruturais e Funcionais da Reabilitação.

Linha de pesquisa: Arquitetura, estrutura e suas relações com a reabilitação funcional.

Orientador: Prof. Dr. Mauro Audi.

Coorientador: Prof.^a. Dr.^a. Leila Maria Guissoni Campos

MARÍLIA

2020

Spressão, Daniele Raineri Mesquita Serva

Qualidade de vida em relação a postura de crianças com Paralisia Cerebral usuárias de cadeiras adaptadas / Daniele Raineri Mesquita Serva Spressão. - Marília: UNIMAR, 2020.

65f.

Dissertação (Mestrado Interdisciplinar em Interações Estruturais e Funcionais na Reabilitação – Arquitetura, Estrutura e suas Relações com a Reabilitação Funcional) – Universidade de Marília, Marília, 2020.

Orientação: Prof. Dr. Mauro Audi

1. Cadeira Adaptada 2. Postura 3. Qualidade de Vida I. Spressão, Daniele Raineri Mesquita Serva

CDD – 616.836

DANIELE RAINERI MESQUITA SERVA SPRESSÃO

**QUALIDADE DE VIDA EM RELAÇÃO A POSTURA DE CRIANÇAS
COM PARALISIA CEREBRAL USUÁRIAS DE CADEIRAS
ADAPTADAS**

Dissertação apresentada para defesa e obtenção do título de Mestre em Interações Estruturais e Funcionais na Reabilitação, da Universidade de Marília, Área de concentração: Bases Estruturais e Funcionais da Reabilitação. Linha de pesquisa: Arquitetura, estrutura e suas relações com a reabilitação funcional.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof.º Dr. Mauro Audi – Universidade de Marília

Coorientador: Prof.^a. Dr.^a. Leila Maria Guissoni Campos – Universidade de Marília

1º Examinador: Prof.^a. Dr.^a. Lígia Maria Presumido Bracciali – UNESP Marília

2º Examinador: Prof.^a. Dr.^a. Cláudia Rucco Penteado Detregiachi – Universidade de Marília

1º Suplente: Prof.º Dr. Daniel de Bortoli Teixeira – Universidade de Marília

2º Suplente: Prof.^a. Dr.^a. Andréia Naomi Sankako – UNESP Marília

Marília, 02 de dezembro de 2020

Dedico este trabalho aos meus queridos pais Álvaro e Sueli, que do amor sou fruto. Ao meu esposo Marcos, um livre pensador e pai dedicado. Aos meus filhos Marcos e Eduardo, simplesmente por serem a razão do meu viver.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Mauro Audi, grande amigo, que com seu extenso trabalho e pesquisa na área da neurologia, soube com maestria orientar e conduzir este trabalho. Meu muito obrigado! Minha admiração!

À Prof.^a Dr.^a. Leila Maria Guissoni Campos, por participar como coorientadora. Meu agradecimento.

À Prof.^a Dr.^a. Lígia Maria Presumido Braccialli, o meu especial agradecimento, por ter aceitado ser banca, o que muito me honra por trazer consigo sua enorme experiência e profundo conhecimento acadêmico.

À Prof.^a Dr.^a. Cláudia Rucco Penteado Detregiachi, por seu carinho e gentileza, por ter aceitado ser banca, e por sua imensa dedicação e amor à sua profissão.

À Universidade de Marília, na qual me graduei, em especial, ao excelentíssimo reitor Márcio Mesquita Serva, que com sua coragem, visão e determinação, fez desta universidade uma referência nacional.

À minha querida e talentosa prima Fernanda Mesquita Serva, que muito me incentivou.

Ao programa de Mestrado Interdisciplinar em Interações Estruturais e Funcionais na Reabilitação. Em especial ao excelente trabalho de coordenação do Prof. Dr. Rogério Leone Buchaim, que com toda sua capacidade, eleva e muito o nível de nossos trabalhos.

Ao projeto “Amor de criança”, projeto este em total consonância com os anseios da sociedade, tendo por princípio a inclusão desta tão importante minoria.

Aos meus amigos Andréa, Lisa, Helinho e agora a Ana Luiza, pela força e torcida. Amigos de profissão e de vida. É um prazer estar com vocês no convívio diário em nosso ambiente de trabalho.

Qualidade de vida em relação a postura de crianças com paralisia cerebral usuárias de cadeiras adaptadas

Resumo: A paralisia cerebral é um grupo de distúrbios permanentes do movimento e da postura, decorrentes de encefalopatia crônica não progressiva ocorrida no cérebro imaturo. Torna-se comum que esses indivíduos adquiram com a evolução da idade, complicações secundárias como, encurtamentos musculares, contraturas e deformidades que envolvem os membros e a postura. O uso de cadeira adaptada para esses indivíduos tem sido uma realidade e pode vir a contribuir para uma melhor qualidade de vida, que remetem as lacunas desse trabalho. Portanto, o objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida em relação a postura de crianças com paralisia cerebral usuárias de cadeiras adaptadas. O projeto foi submetido às considerações éticas e aprovado. A coleta de dados foi realizada na Clínica de Fisioterapia da Universidade de Marília, com solicitação prévia e autorização de uso. Foram selecionadas 16 crianças de ambos os sexos, com idades médias entre 4 a 12 anos, diagnosticadas com paralisia cerebral, inseridas no Projeto “Amor de criança” da Universidade de Marília. Os procedimentos para análise postural foram realizados por meio de fotogrametria com recurso do programa ALCimagem 2.1. Para a coleta de dados os registros foram obtidos por imagem fotográfica, em postura sentada na cadeira adaptada em plano lateral, em seguida foram colocados marcadores reflexivos nos eixos das articulações, com referência nas proeminências ósseas do quinto metatarso, maléolo lateral, linha articular do joelho, trocanter maior do fêmur e acrômio, foram fotografados por câmera fotográfica Sony cyber-shot, fixada em tripé, com altura e distância invariáveis para todos participantes. A análise de dados do estudo postural foi representada, por comparação dos ângulos articulares das crianças com achados em bases literárias. As informações referentes ao questionário *CP QOL-Child* cuidador primário, traduzido e validado para a língua portuguesa foram coletadas por meio do relato dos cuidadores/pais e forneceram dados da qualidade de vida. A análise de conteúdo das respostas do questionário *CP QOL-Child* cuidador primário foi categorizada em planilha Excel 2016 e feita a análise estatística com conversão e recodificação dos dados e posterior cálculo da média aritmética referentes aos resultados do questionário. Para as variáveis qualitativas foram utilizadas as medidas de distribuição de frequência absoluta (n) e relativa (%) para a estatística descritiva. A análise da relação entre a angulação dos membros e a qualidade de vida foi feita por meio do teste de associação do Exato de Fisher. A avaliação da diferença entre maior e menor qualidade de vida foi realizada por meio do teste Binominal. O software usado para as análises estatísticas foi o Bioestat 5.3. O nível de significância adotado para as análises inferenciais foi de 5% ($p \leq 0,05$). O resultado da análise da qualidade de vida em relação a postura, demonstrou que a angulação da articulação do quadril estava adequada em 56% das crianças e inadequada em 44%, já as articulações dos joelhos e tornozelos, todos apresentavam inadequação mesmo com o uso de cadeiras adaptadas. Conclui-se que apesar da inadequação, a qualidade de vida foi maior nos domínios bem-estar social e aceitação, bem-estar emocional e autoestima, dor e impacto da deficiência. E menor nos domínios funcionalidade, participação e saúde física, e saúde da família. Já no domínio acesso a serviços não foi encontrada proporções de menor ou maior qualidade de vida. Na média geral dos sete domínios a qualidade de vida se mostrou menor.

Palavras-chave: Cadeira adaptada. Postura. Qualidade de vida.

The quality of life in relation to posture of children with cerebral palsy using adapted chairs

Abstract: Cerebral palsy is a group of permanent disorders of movement and posture, resulting from chronic non-progressive encephalopathy in the immature brain. It is common for these individuals to eventually acquire secondary complications such as muscle shortening and deformities involving the limbs and posture. The use of adapted chair for these individuals has been a reality and may contribute to a better quality of life, that refer to the gap of this work. Therefore, the objective was to analyze the quality of life in relation to the posture of children with cerebral palsy using adapted chairs. The project has been subjected to ethical considerations. Data collection was performed at the Physiotherapy Clinic of University of Marília with prior request and authorization. Sixteen individuals of both genders, with ages ranging from 4 to 12 years old, diagnosed with cerebral palsy, inserted in the project “Amor de Criança” from University of Marília. The procedures for postural analysis were performed by photogrammetry using the ALCimagem 2.1 program. For data collection, the records were obtained in a seated position on the adapted chair in lateral plane, then the reflective markers were placed on the joint axes, with references to bony prominences, of fifth metatarsal, lateral malleolus, knee joint line, greater trochanter of the femur and acromion, were photographed by a Sony cyber-shot camera, the camera was fixed on a tripod, with invariable height and distance for all participants. Data analysis of the postural study was represented by comparing the joint angles of children with literary findings. Information regarding the CP QOL-Child primary caregiver questionnaire translated and validated into Portuguese was collected from caregivers/parents and provided data on quality of life. The content analysis of the responses to the CP QOL-Child primary caregiver questionnaire was categorized in an Excel 2016 spreadsheet and the statistical analysis was performed with conversion and recoding of the data and later calculated from the arithmetic mean referring to the questionnaire results. For qualitative variables, absolute (n) and relative (%) frequency distribution measures were used for descriptive statistics. The analysis of the relationship between limb angulation and quality of life was performed using the Fisher Exact Association test. The evaluation of the difference between higher and lower quality of life was performed using the binominal test. The software used for statistical analysis was Bioestat 5.3. The level of significance adopted for inferential analyzes was 5% ($p \leq 0.05$). The result of the analysis of quality of life in relation to posture, showed that the angulation of the hip joint was adequate in 56% of the children and inadequate in 44%, since the knee and ankle joints, all were inadequate even with the use of adapted chairs. It is concluded that despite the inadequacy, the quality of life was higher in the domains of social well-being and acceptance, emotional well-being and self-esteem, pain and impact of the disability. It is lower in the domains of functionality, participation and physical health, and family health. In the domain access to services, no proportions of lower or higher quality of life were found. In the general average of the seven domains, the quality of life was shown to be lower.

Keywords: Adapted chair. Posture. Quality of life.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVO	18
3 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS	19
3.1 Paralisia Cerebral	19
3.2 Postura em cadeira adaptada	23
3.3 Qualidade de vida	29
4 MÉTODO	33
4.1 Considerações Éticas	33
4.2 Desenho da pesquisa	33
4.3 Participantes	33
4.4 Local da pesquisa	34
4.5 Equipamentos e materiais	34
4.6 Procedimentos para coleta de dados	34
4.7 Procedimentos de análise	37
4.8 Tratamento estatístico	40
5 RESULTADOS	42
5.1 Postura sentada em cadeira adaptada	42
5.2 <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	43
5.2.1 Domínio bem-estar social e aceitação	44
5.2.2 Domínio funcionalidade	44
5.2.3 Domínio participação e saúde física	45
5.2.4 Domínio bem-estar emocional e autoestima	46
5.2.5 Domínio acesso a serviços	47
5.2.6 Domínio dor e impacto da deficiência	48
5.2.7 Domínio saúde da família	49
5.2.8 Domínios do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	50
5.3 Qualidade de vida em relação a postura	51
6 DISCUSSÃO	53
7 CONCLUSÃO	57

REFERÊNCIAS 58

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e esclarecido

ANEXO 1 - Parecer do CEP /UNIMAR

ANEXO 2 – *CP QOL-Child* cuidador primário

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição topográfica na paralisia cerebral	20
Figura 2 - Cadeira adaptada	25
Figura 3 - Posicionamento em cadeira adaptada com linhas do programa ALCimagem 2.1...	35
Figura 4 - Resultado dos ângulos articulares pelo programa ALCimagem 2.1.....	35

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Valores brutos e recodificados referentes as respostas das questões do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	40
Gráfico 2 - Resultados Domínio bem-estar social e aceitação do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	44
Gráfico 3 - Resultados Domínio funcionalidade do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	45
Gráfico 4 - Resultados do domínio participação e saúde física do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	46
Gráfico 5 - Resultados do domínio bem-estar emocional e autoestima do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	47
Gráfico 6 - Resultados do domínio acesso a serviços do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário ...	48
Gráfico 7 - Resultados do domínio dor e impacto da deficiência do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	49
Gráfico 8 - Resultados do domínio saúde da família <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	49
Gráfico 9 - Resultados dos 7 domínios do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	50

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características dos participantes do estudo	34
Quadro 2 - Domínios e itens do <i>CP QOL-Child</i> cuidador primário	38

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Ângulos articulares do quadril, joelho e tornozelo analisados pelo programa ALCimagem 2.1 dos participantes posicionados em cadeira adaptada	42
Tabela 2 - Avaliação da adequação postural das articulações do quadril, joelho e tornozelo dentre os participantes (n=16)	43
Tabela 3 - Relação entre a angulação do quadril e qualidade de vida entre os participantes (n=16)	51
Tabela 4 - Relação entre a angulação do joelho e do tornozelo e qualidade de vida entre os participantes (n= 16)	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<i>CP QOL-Child</i>	<i>Quality of Life Questionnaire for Children with Cerebral Palsy</i>
PC	Paralisia Cerebral
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
MACS	Sistema de Classificação da Habilidade Manual
FMS	Escala de Mobilidade Funcional
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CR	Cadeira de rodas
AVD	Atividade de vida diária
QV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial da Saúde
UNIMAR	Universidade de Marília
GMA.....	<i>The Prechtl Qualitative Assessment of General Movements</i>
HINE	<i>The Hammersmith Infant Neurologic Examination</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
TA	Tecnologia assistiva
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia crônica não progressiva da infância, em que há lesão no cérebro imaturo, causa desordens permanentes do movimento e da postura, acompanhadas na maioria das vezes de distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento. A PC é considerada a causa mais comum de incapacidade física grave em crianças (ROSENBAUM et al., 2007).

As causas da PC são multifatoriais, evidências científicas sugerem que 70% a 80% dos casos de PC estão associados a fatores pré-natais (VOLPE, 2000; ELLENBERG; NELSON, 2013; MACLENNAN; THOMPSON; GECZ, 2015). Mesmo que a lesão que ocorre no cérebro imaturo, apresentar-se de forma fixa e não progressiva, as sequelas que acometem o corpo do indivíduo podem ser modificadas ou alteradas por fatores biológicos e ambientais (BRACCIALLI, 2009).

As sequelas motoras se apresentam de forma diversificada, variam de acordo com a extensão e sua localização no cérebro, isso proporciona diversos modos de classificação dos comprometimentos motores, portanto, pode ser classificada por meio da distribuição topográfica em tetraplégica, diplégica, hemiplégica e monoplégica e ainda pela forma de apresentação da tonicidade muscular, em PC espástica, discinética, atáxica e mista (SCHWARTZMAN, 2004).

Para a compreensão da deficiência e das limitações funcionais, na maioria das vezes, são utilizados sistemas validados, dentre eles, o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) e a Escala de Mobilidade Funcional (FMS) que visam padronizar informações coletadas, úteis para monitorar, prever o desenvolvimento motor e planejar tratamentos (RUSSEL et al., 2002; GRAHAM et al., 2004; ELIASSON et al., 2006).

Sistemas de classificação tornam-se úteis para o gerenciamento de crianças com PC. No caso, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), fornece uma estrutura útil para entender melhor o impacto da PC e as relações interativas, entre saúde, funcionamento, atividade, participação e fatores contextuais, sendo documentado que a maioria dos indivíduos com PC, classificados nos níveis IV e V do GMFCS e MACS são dependentes

das cadeiras de rodas (CR) devido à gravidade do comprometimento motor (MONBALIU et al., 2017; OGOKE, 2018).

As alterações biomecânicas, como encurtamento muscular e deformidades durante o desenvolvimento, comprometem as habilidades motoras e funcionais, interferindo na atividade de vida diária (AVD), além de causar dor, perda de mobilidade e comprometimento do sistema locomotor (CARRIERO et al., 2009; LACOSTE; THERRIEN; PRINCE, 2009).

Indivíduos com grave comprometimento necessitam de uma rede de cuidados devidamente articulados entre equipes de saúde e a família para o desenvolvimento de projeto terapêutico envolvendo todos os aspectos da saúde, não centrado apenas nas condições atreladas à deficiência. Um dos cuidados deve estar voltado para a mobilidade e adequação postural de indivíduos com PC que apresentam nível reduzido de controle postural e independência funcional. As CR adaptadas são uma alternativa (MÜLLER; RODRIGUES; PASIN, 2012; BRASIL, 2014; MORAES et al., 2016; BERSCH, 2017).

A maioria das ações públicas e privadas no campo da reabilitação estão centradas na deficiência da criança e focadas nos parâmetros clínicos do tratamento. Despertar a atenção para a integralidade do cuidado e às necessidades de famílias vulneráveis de baixa renda de crianças com necessidades especiais, como indivíduos com PC, é uma importante ação para o desenvolvimento da criança, cuja grande parcela de responsabilidade dos cuidados cabe a família. A família bem amparada, bem assistida e suprida em seus aspectos emocionais, afetivos e matérías, pode contribuir para uma melhor assistência à criança, e como consequência, melhores condições de vida, o que pode refletir na qualidade de vida (QV) (FERREIRA, 2007; ALMEIDA et al., 2013).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a QV está relacionada com a percepção do indivíduo quanto à sua posição na vida, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, que podem ser alterados por fatores intrínsecos e extrínsecos (OMS, 1995).

Avaliar o bem-estar e a eficácia de intervenção na QV deve ser um dos objetivos de atenção ao cuidado às crianças que convivem com algum tipo de doença crônica, pois a avaliação faz revelar as características subjetivas de bem-estar da experiência humana, ainda que suas vidas sejam prolongadas por meio do cuidado e avanço da medicina, estes podem não ser os fatores que garantem a QV (SCHNEIDER et al., 2001; SOUZA; SÁ; BORGES., 2013).

Diante deste contexto, destaca-se a problemática deste estudo: crianças com PC, com baixo nível socioeconômico, inseridas em projeto social interdisciplinar “Amor de criança” da Universidade de Marília (UNIMAR), a quais foram contempladas com cadeiras adaptadas com a proposta de melhorar a adequação postural, faz surgir a questão: como é a QV de crianças com PC usuárias de cadeiras adaptadas?

Nesse sentido, justifica-se realizar um estudo que analise a QV relacionada à adequação postural em cadeira adaptada, que tem sido indicada para melhor controle motor, melhora das funções orgânicas e minimização de maiores deformidades. Profissionais da área da saúde que indicam as cadeiras adaptadas e os próprios cuidadores/pais podem vir a ter benefícios com os conhecimentos secundários para saúde e bem-estar que essa indicação possa oferecer.

2 OBJETIVO

Analisar a qualidade de vida em relação a postura de crianças com paralisia cerebral usuárias de cadeiras adaptadas.

3 CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS

Na sequência estão descritos conceitos que abordam a paralisia cerebral, postura em cadeira adaptada e a qualidade de vida.

3.1 Paralisia Cerebral

A PC é caracterizada por um grupo de desordens permanentes do movimento e postura anormais, atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento, causando limitação de atividade, prejudicadas pelo funcionamento motor anormal. Muitas vezes o atraso no diagnóstico e classificação, comprometem a aplicação de intervenções para aproveitar o potencial neuroplástico no cérebro em desenvolvimento. Atualmente ferramentas auxiliam na detecção precoce (ROSENBAUM et al., 2007; KRUMLINDE-SUNDHOLM et al., 2017; TE VELDE et al., 2019).

O diagnóstico precoce otimiza a plasticidade motora e cognitiva do bebê, além de prevenir complicações secundárias e melhorar o bem-estar da criança e do cuidador. A combinação de ferramentas como a ressonância magnética a termo, a Avaliação Qualitativa de Movimentos Gerais da Prechtl – *The Prechtl Qualitative Assessment of General Movements* (GMA), e o Exame Neurológico Infantil de Hammersmith – *The Hammersmith Infant Neurologic Examination* (HINE), são preditivas para a detecção do risco de PC antes mesmo dos 5 meses de idade. Em países de alta renda devido a detecção mais precoce, 2 em cada 3 indivíduos com PC andam, 3 em cada 4 conversam e 1 em cada 2 possui inteligência normal (NOVAK et al., 2017; TE VELDE et al., 2019).

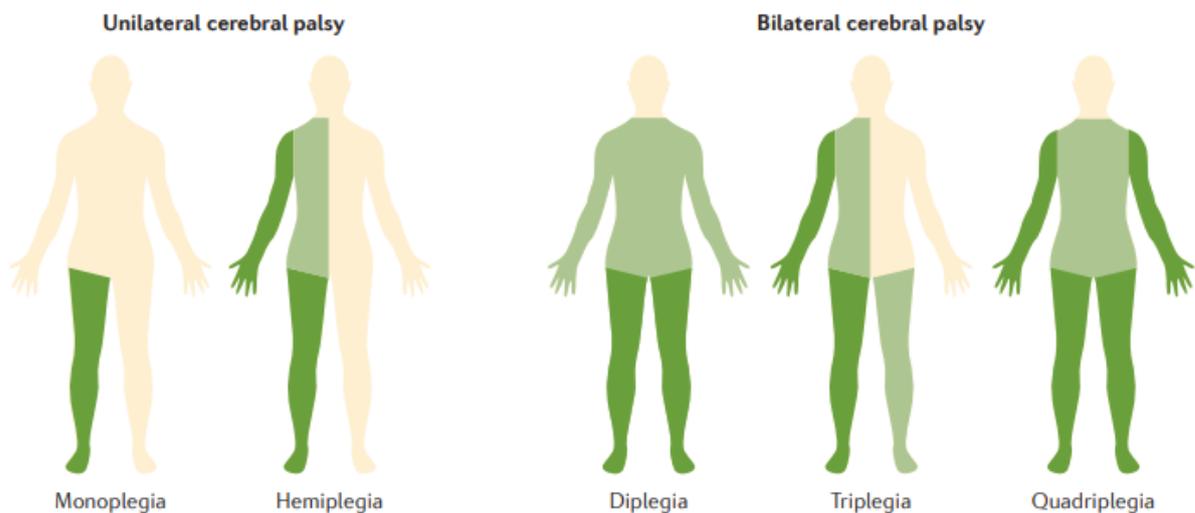
O conhecimento dos fatores de risco relacionados à PC, dentre os quais estão presentes a asfixia perinatal, anormalidades genéticas, disgenesia cerebral, encefalopatia bilirrubina, infecções pós-natais do sistema nervoso central (SNC), infecções intrauterina/congênicas, infecções maternas, gestação múltipla, prematuridade, baixo peso ao nascer, entre outros, otimizam o diagnóstico precoce. As associações dos fatores etiológicos ocasionam diferentes graus de lesões cerebrais (VOLPE, 2000; ELLENBERG; NELSON, 2013; OGOKE, 2018).

A hipóxia e isquemia têm sido propostas como causas prevalentes de lesão cerebral. Estudos patológicos e de imagem demonstram combinações variadas de lesão no córtex cerebral, na substância branca hemisférica, nos gânglios da base e no cerebelo. De acordo com

a extensão e local do cérebro que houve a lesão, as manifestações clínicas e formas de apresentação da PC variam, diversificando as características das sequelas motoras (GAUZZI; FONSECA, 2004; GRAHAM et al., 2016).

A PC pode ser classificada de diversas formas com base na região afetada, ou seja, dependendo do local e extensão da lesão, ela pode envolver regiões corporais e/ou todo o corpo, o que leva a uma variação na distribuição topográfica, podendo ser unilateral e bilateral, denominadas monoplégica, hemiplégica, diplégica, triplégica e quadriplégica ou tetraplégica, conforme ilustra a Figura 1 (SCHWARTZMAN, 2004; ROSENBAUM et al., 2007; GRAHAM et al., 2016).

Figura 1 – Distribuição topográfica na paralisia cerebral.



Fonte: Graham et al., 2016.

Na monoplegia, um membro é afetado e o mais frequente é o inferior. Na hemiplegia, um lado do corpo é afetado e o membro superior geralmente é mais comprometido em relação ao membro inferior. Na diplegia, todos os membros são afetados, mas os membros inferiores são muito mais, e os membros superiores geralmente demonstram apenas comprometimento motor fino. Na triplegia, o padrão usual é o envolvimento unilateral do membro superior e bilateral assimétrico dos membros inferiores, sendo o membro inferior mais afetado do mesmo lado que o envolvimento do membro superior. Na quadriplegia, os quatro membros e o tronco estão envolvidos, e a espasticidade está presente em 70 a 80% dos casos de PC (ROSENBAUM et al., 2007; O`SHEA, 2008; GRAHAM et al., 2016).

Outra forma de classificar a PC é por meio da avaliação clínica do tônus muscular, em espástico, discinético e atáxico. O tipo mais comum de PC é a espástica, incide em 75% dos

casos, apresenta como característica a hipertonía, reflexos tendinosos profundos hiperativados, hipersensibilidade a estímulos sensoriais, clônus, além de posturas e movimentos anormais dos membros (BOBATH; BOBATH, 1989; GAUZZI; FONSECA, 2004; GRAHAM et al., 2016).

Caracterizada por movimentos involuntários atípicos, a PC discinética engloba a distônica. Apresenta um distúrbio no movimento, com contrações musculares involuntárias sustentadas ou intermitentes que causam torções e movimentos repetitivos, e posturas anormais (SANGER et al., 2003; ROSENBAUM et al., 2007; LIN et al., 2014).

A PC atáxica, considerada a forma mais rara, afeta cerca de 5% das crianças, caracteriza-se por um distúrbio da coordenação dos movimentos em razão da dissinergia, usualmente apresenta uma marcha com o aumento da base de sustentação e tremor intencional, é ocasionada por uma disfunção cerebelar. As habilidades motoras finas são particularmente limitadas e a hipotonia está predominantemente presente (GAUZZI; FONSECA, 2004; PANETH, 2008).

Aproximadamente 10% das crianças com PC apresentam a forma mista, sendo a combinação mais comum a discinesia com espasticidade. É importante identificar o comprometimento motor dominante, ou seja, o que mais contribui para a limitação da atividade e funcionalidade (PANETH, 2008).

A PC geralmente é acompanhada de distúrbios suplementares ou deficiências, como a epilepsia, distúrbios cognitivos/intelectuais, distúrbios visuais, auditivos e de fala, problemas comportamentais e anormalidades musculoesqueléticas secundárias como luxação/subluxação do quadril e contraturas. Essas associações podem causar mais limitações funcionais do que o próprio comprometimento motor que é a característica primária da PC (BAX et al., 2005; OGOKE, 2018).

O comprometimento motor acentuado por desajustes posturais interfere nas atividades escolares e de vida diária das crianças com PC. Esses impactos podem ser mensurados por meio de instrumentos de saúde que vão além das medidas de morbidades e comprometimento. Eles possuem características distintas, como a saúde sendo concebida como um construto que inclui o bem-estar físico e psicossocial; a saúde sendo medida em termos das habilidades e limitações na realização de AVD e a saúde sendo determinada da perspectiva da criança/família. (MCCARTHY et al., 2007; AUDI; SANKAKO; BRACCIALLI, 2014).

Para Ogoke (2018), os sistemas de classificação em escalas ordinais demonstram ser objetivos e confiáveis para mensurarem a PC. Considera-os como melhores sistemas para

categorizar a funcionalidade ou a severidade da limitação de atividade, sendo considerados simples e de fácil aplicação, além de serem bons para uso clínico e estratificação do paciente para fins de pesquisa.

Vários são os sistemas de classificação em escalas ordinais. Dentre os mais utilizados está o GMFCS que fornece uma classificação dos padrões de incapacidade motora em crianças com PC entre 1 e 18 anos de idade. Este instrumento é baseado em uma classificação ordinal de cinco níveis: no nível I a criança caminha sem restrições, apresenta limitações somente nas habilidades motoras mais avançadas como correr e pular; nível II, caminha sem restrições com limitações ao caminhar ao ar livre e na comunidade; nível III, caminha com dispositivos de mobilidade assistencial, apresenta limitações ao caminhar ao ar livre e na comunidade; nível IV, há mobilidade, porém, com limitações, as crianças são transportadas ou usam mobilidade elétrica ao ar livre e na comunidade; nível V a mobilidade é severamente limitada, mesmo com o uso de tecnologia assistiva (TA), que inclui dispositivos de mobilidade com rodas (RUSSEL et al., 2002).

Outro instrumento é o MACS, que tem o propósito de descrever a capacidade de habilidade manual em indivíduos com PC de 4 a 18 anos de idade, quando estão manipulando objetos em atividades cotidianas típicas. A descrição é por meio de uma classificação ordinal de cinco níveis que descreve o uso colaborativo de ambas as mãos em AVD em relação ao que é esperado para a idade da criança, portanto, é dependente não apenas da função motora fina, mas também do desenvolvimento da cognição, planejamento motor e motivação. No caso, o nível I representa o nível mais alto de habilidade manual, há sucesso e facilidade no manuseio dos objetos, enquanto o nível V descreve o nível mais baixo de habilidade, onde os objetos não são manipulados e a assistência total é necessária (ELIASSON et al., 2006; BURGESS et al., 2019).

O instrumento FMS é outra ferramenta que classifica a funcionalidade. Ele descreve o nível de mobilidade funcional de uma criança na vida cotidiana, levando em consideração a capacidade de locomoção em diferentes níveis de desempenho, acima de 5 metros, 50 metros e 500 metros, representando a casa, a escola e a comunidade respectivamente. Para cada distância, uma classificação ordinal de 1 a 6 é atribuída, dependendo da quantidade de assistência necessária para a mobilidade da criança. A escala ainda considera a variedade de equipamentos de auxílio de locomoção, desde CR, bengalas e até a marcha livre. Esta escala pode ser usada para classificar as mudanças na mobilidade funcional após intervenções

terapêuticas (GRAHAM et al., 2004; AMMANN-REIFFER; BASTIAENEN; VAN HEDEL, 2018).

Estes sistemas de classificação funcional tornam-se úteis para o gerenciamento da criança com PC, pois são guias para o adequado atendimento ao nível de funcionalidade, além de auxiliar os médicos a definirem e discutirem com os pais/responsáveis os objetivos reais da reabilitação. Essas classificações funcionais são análogas e, quando usadas juntas, completam a descrição das atividades funcionais diárias na PC no nível de atividade ou participação da CIF que é um sistema universal de classificação para a saúde e doença (OGOKE, 2018).

A CIF é um instrumento que faz uma abordagem do indivíduo no contexto biopsicossocial e destaca que a avaliação e a reabilitação devem considerar aspectos corporais, individuais e sociais da condição de saúde, bem como fatores ambientais que podem influenciá-los. Os processos de avaliação e reabilitação devem se concentrar e contribuir para melhorar a QV (STUCKI; CIEZA; MELVIN et al., 2007; DOS SANTOS et al., 2012).

3.2 Postura em cadeira adaptada

A postura é descrita como o modo como as partes do corpo se posicionam. No caso da postura sentada, o peso corpóreo é transferido para o assento por meio da tuberosidade isquiática, dos tecidos moles da região glútea e da coxa, bem como para o solo por meio dos pés. Indivíduos com PC com grave comprometimento motor de tronco e extremidades, apresentam dificuldades em manter o controle postural anti gravitacional adequado. Geralmente são incapazes de manter uma postura sentada adequada devido à sua incapacidade de controlar os músculos posturais do pescoço e do tronco (PYNT; HIGGS; MACKEY, 2001; CHUNG et al., 2008; CHERNG et al., 2009; OMS, 2012).

Para uma boa postura sentada, a cabeça e o tronco devem estar eretos, com orientação da linha média próxima à vertical. A posição adequada da cabeça em indivíduos com PC, pode contribuir para melhorar a orientação visual, respiração, deglutição, frequência cardíaca e comunicação, bem como minimizar tônus e reflexos anormais (MYHR; WENDT, 1991; CAMPBELL; PALISANO, CAMPBELL, HARRIS, 2000; FITZSIMMONS, 2014).

A postura sentada em cadeira adaptada deve oferecer suporte suficiente para promover maior controle da postura e dos membros superiores, melhor controle motor-oral e habilidades funcionais, além de reduzir contraturas musculoesqueléticas, minimizar deformidades

esqueléticas, diminuir úlceras de pressão e permitir auxílio na respiração, digestão, estabilidade e distribuição de peso. Os efeitos benéficos encontrados com o uso de assento adaptável ainda incluem, proporcionar maior conforto, colaborar com a autoestima, autoconfiança e interação social (FIFE et al., 1991; ROXBOROUGH, 1995; CHUNG et al., 2008; OMS, 2008).

A adequação postural, é uma categoria da tecnologia assistiva (TA), termo este utilizado para identificar o arsenal de recursos e serviços voltados para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência. Utiliza recursos como assento, encosto, apoio de cabeça, braços e pés, além de outros acessórios para adaptar a cadeira que na maioria das vezes possuem rodas. A prescrição desses sistemas especiais deve levar em consideração medidas, peso, flexibilidade e alterações musculoesqueléticas existentes, adaptando-se às necessidades de cada indivíduo que passam grande parte do dia numa mesma posição (DEON; GAEBLER-SPIRA, 2010; DE OLIVEIRA et al., 2014; BERSCH, 2017).

Por possuírem desordens motoras complexas e variadas, indivíduos classificados nos níveis IV e V no GMFCS, não conseguem andar, portanto, passam quase o dia todo sentados. Porém, uma das complicações da PC é justamente a incapacidade de controlar a postura sentada, que é fundamental para que se consiga um bom desempenho funcional e bem-estar geral. A habilidade de sentar-se sem apoio, manter-se numa postura sentada estável, alinhada, segura e confortável, é algo difícil para esses indivíduos (BRACCIALLI et al. 2008; MÜLLER; RODRIGUES; PASIN, 2012).

Sentar-se constitui um processo dinâmico o qual regula as reações motoras devido à influência endogênica e exogênica, e para indivíduos com sequelas motoras graves, adaptar-se continuamente nesta posição é algo desafiador. Portanto, é necessário um sistema avançado de adaptações que deve ter atenção personalizada. Uma variedade de auxiliares de assentos pode contribuir para a adequação postural que é influente na capacidade de realização de tarefas, na saúde e na QV (LAMPE; MITTERNACHT, 2010; CAMPOS, 2013; SIERRA, 2017).

A adequação postural por meio de um assento adequado reduz a influência de reflexos anormais, melhora o controle motor, diminui o desconforto, garanti a integridade da pele, melhora a função fisiológica, impede, atrasa ou acomoda deformidades o que podem contribuir para a QV (LACOSTE; THERRIEN; PRINCE, 2009; SAHINOĞLU; COSKUN; BEK, 2016).

Para obter estabilidade, orientação e sequenciar movimentos, é necessário um adequado controle postural, que se refere a capacidade de controlar a posição do corpo no espaço. O

controle postural contribui para aumentar a capacidade funcional e o desempenho dos membros superiores, melhorando as AVD em indivíduos com grave deficiência física (BECKUNG et al., 2007; LIAO et al., 2003; CHUNG et al., 2008).

Uma abordagem interdisciplinar e com um olhar biopsicossocial, voltados para fatores como características clínicas da patologia, fatores ambientais, componentes e acessórios das cadeiras adaptadas, interferem na prescrição e utilização desta TA (MARTEN et al., 2008; MORAES et al., 2016).

Com o desenvolvimento da TA, as CR que eram consideradas apenas dispositivos auxiliares de locomoção, passaram de simples ferramentas de mobilidade em auxiliares posturais, o que as torna um dos principais meios de adequação para indivíduos com PC. A Figura 2 demonstra uma cadeira adaptada com assento especial, talvez o mais significativo dessas inovações (WATSON; WOODS, 2005; CARVALHO, 2013; BERSCH, 2017).

Figura 2 – Cadeira adaptada.



Fonte: Vanzetti.com.br

Para uma boa adequação postural, o melhor assento é aquele selecionado individualmente. Deve-se considerar a biomecânica e postura, bem como as medidas, peso, alterações, habilidades do indivíduo na realização da AVD e ambientes frequentados (CHUNG et al., 2008; SAHINOĞLU; COSKUN; BEK, 2016).

Na posição sentada, os autores Cury e Brandão (2011); Cook e Polgar (2015), consideram a postura neutra como sendo a ideal. Observada num plano sagital, a pelve deve estar neutra, o tronco ereto, as costas seguindo as curvaturas, quadris flexionados a 90° graus, assim como os joelhos e tornozelos, e os calcanhares devem estar posicionados diretamente sob os joelhos e os pés totalmente apoiados no chão ou em apoio para os pés (OMS, 2012).

O uso de uma cadeira adaptada deve estar diretamente relacionado com a estabilidade da pelve considerada biomecanicamente a base que sustenta os outros segmentos corporais. Os pés e as pernas influenciam indiretamente a pelve, enquanto o quadril causa influência direta, da mesma forma que o sacro. As angulações do quadril, joelho e tornozelo devem seguir o princípio 90/90/90 graus, a falha em manter 90° graus, geralmente resulta em um padrão extensor de membros inferiores com rotação pélvica posterior, rotação interna, adução e extensão nos quadris e nos joelhos (TREFLER; TAYLOR, 1991; ENGSTRÖM, 2002; COOK; HUSSEY, 2002).

Em geral as deformidades esqueléticas devem ser respeitadas, muitas vezes é melhor acomodar a deformidade do que tentar corrigi-la. A adequação deve ser confortável e segura, sem usar forças de caráter corretivo, um dos motivos de abandono do equipamento (GALVÃO, 2006; SIERRA, 2017).

A cadeira adaptada pode trazer inúmeros benefícios, no entanto o seu uso e/ou prescrição inadequados podem acarretar postura assimétrica, que pode levar a um aumento das anormalidades musculoesqueléticas e o surgimento de contraturas e deformidades em indivíduos com PC. Intervenções preventivas podem colaborar para minimizar algumas das complicações graves (PEDRETTI; EARLY, 2004; RODBY-BOUSQUET et al., 2014).

Um dos componentes para adequação postural na posição sentada, é o assento. Este deve ter base firme e estável, pois além de oferecer conforto e acomodação para a tuberosidade isquiática, propicia a distribuição de forças adequadas entre a pelve e os membros inferiores. A profundidade deve ser determinada pela distância entre o encosto e fossa poplíteia com adequação para possíveis desalinhamentos. A colocação de cintos pélvicos, uso de bloqueadores de joelhos e quadril, e uso de cintos ou almofadas para posicionamento dos quadris e joelhos são considerados componentes auxiliares importantes (CURY; BRANDÃO, 2011; CAMPOS, 2013).

O comprimento, a profundidade e a altura do assento são partes importantes que devem ser adequadas. As inadequações, estão associadas ao desenvolvimento de distúrbios posturais como a escoliose, além de contraturas, principalmente dos músculos dos membros inferiores, como os flexores do quadril, isquiotibiais e gastrocnêmio que são suscetíveis de serem contraídos na PC. Os apoios para os pés oferecem estabilidade para os membros inferiores. Portanto, para evitar contraturas na posição sentada é essencial uma posição que segue o princípio 90/90/90 graus. Considerada neutra, equilibrada e estável (PIN; DYKE; CHAN, 2006; WIART; DARRAH; KEMBHAVI, 2008; CURY; BRANDÃO, 2011; EKIZ et al., 2017).

O encosto deve manter a postura neutra, favorecendo o apoio para pelve e a estabilidade do tronco. Este precisa ser firme para evitar a retroversão pélvica e a cifose torácica, e mais alto quando os indivíduos apresentarem baixo controle de tronco e desequilíbrio. O uso de cintos e apoios nas laterais em diferentes alturas, proporcionam um alinhamento biomecânico na presença de assimetrias como a escoliose prevalente em indivíduos com PC. Dependendo da necessidade, o apoio de cabeça pode ser feito com suportes para o pescoço nas laterais, no queixo e com faixas na região anterior (CARVALHO, 2013; EKIZ et al., 2017).

O ângulo do assento e encosto de preferência deve ter sistemas de inclinação e reclinção, conhecidos como, *tilt*, *recline* e/ou *tilt-recline*. Estes sistemas são úteis para acomodar o posicionamento do tronco. Para indivíduos com baixo controle de tronco e cabeça, é recomendado que alterem seu centro de gravidade, com a alteração dos ângulos de inclinação e reclinção para obter equilíbrio e estabilidade (LANGE, 2006). O uso de recursos como o *tilt*, *recline* e elevador de pernas contribuem para “melhorar a tolerância ao sentar de um indivíduo e a qualidade geral de vida, aumentando a função e reduzindo a dor, bem como reduzindo ou retardando complicações secundárias do uso de cadeira de rodas por um longo prazo” (DICIANNO et al., 2009, p.20)

Se altura e profundidade do assento e encosto estiveram mal projetadas e inadequadas, podem acarretar desajustes posturais, responsáveis dores lombares, aceleração do processo degenerativo discal da coluna vertebral, com conseqüente fadiga muscular durante a realização de atividades (BRACCIALLI, 2000).

Lacoste; Therrien; Prince (2009) identificaram que a inclinação pélvica com deslizamento posterior, obliquidade e rotação pélvica foram os principais problemas de instabilidade encontrados em crianças com PC na postura sentada. E neste caso, esses desajustes comprometeram as habilidades motoras e funcionais.

A combinação de deformidades esqueléticas da coluna vertebral e da pelve, associadas com contraturas dos joelhos e quadril, geralmente significa que ficar na postura neutra 90/90/90 de quadril, joelho e tornozelo é praticamente impossível para indivíduos com PC (HOBSON; MOLENBROEK, 1990).

Para Neville, Quigg e Armstrong (2005) o objetivo principal de um assento adaptado é prover funcionalidade e não simetria. Mencionam que o sistema 90/90/90 foi um conceito criado assumindo que quando o quadril, joelhos e tornozelos estivessem posicionados a 90° graus, a cabeça e o tronco iriam naturalmente assumir a posição média e postura simétrica que permitiria o desenvolvimento de uma ótima postura. Apesar de prover uma postura simétrica, não leva em consideração o tônus muscular. Às vezes é necessário distanciar-se da posição simétrica para garantir a funcionalidade.

Seeger; Caudrey; O'Mara (1984), investigaram a funcionalidade manual com variações do ângulo do assento acima dos 90° graus. Neste caso o encosto encontrava-se na posição de vertical, e ambos os quadris e joelhos em 90° graus. Concluíram que não houve evidência de benefício para a função da mão quando o indivíduo com PC e espasticidade extensora estava sentado com um ângulo de flexão de quadril aumentado. No entanto, houve relatado de que quando os ângulos dos assentos estavam aumentados em 10° e 20° graus, estes eram menos desconfortáveis.

O posicionamento 90/90/90 era usado para um suporte de contato total para as costas, porém, 90 ° graus nos quadris, muitas vezes impossibilita que o centro de gravidade da cabeça se posicione naturalmente sobre a pelve. Reclinar o assento e encosto para o apoio das costas de uma cadeira adaptada, deve ser considerado, pois colabora com o alinhamento da cabeça e o tronco sobre a pelve (DICIANNO et al., 2009).

A postura mais próxima do alinhamento neutro da cabeça em relação ao pescoço foi encontrada com o ângulo do encosto e assento para as costas está ajustado a 110° graus, e isso pode colaborar com a adequação da postura (ALKHATEEB et al., 2019).

Schewtschik et al. (2013), mencionam que uma postura mais próxima dos 90° graus, facilita o posicionamento na CR. Esses autores apresentaram a construção de um artefato de baixo custo para substituir o assento e encosto da CR fabricadas em tamanho padrão. Considera-se aqui a relevância socioeconômica do estudo, pois permite que pessoas com baixa renda acessassem a TA sob medida o que colabora com a melhor adequação postural.

Ekiz et al. (2017), observaram que as partes inapropriadas mais comuns de uma CR estão relacionadas à almofadas, profundidade e altura do assento, e apoio para os pés. Concluíram que 80% dos participantes do estudo usavam cadeiras inadequadas, fato que pode estar relacionado a condição socioeconômica, visto que a maioria eram de classe baixa/moderada e as cadeiras eram doadas por instituições de caridade, independentemente da indicação dos médicos.

O incentivo ao desenvolvimento e aplicabilidade de políticas públicas é indispensável para ampliar a oferta e acesso à aquisição de serviços especializados de adequação da postura sentada (CAMPOS, 2013; SIERRA, 2017).

O manejo da PC e suas comorbidades associadas é complexo, deve ser direcionado para maximizar a funcionalidade e a participação nas atividades e minimizar os efeitos dos fatores que podem piorar esta condição, como epilepsia, desafios alimentares, luxação do quadril e escoliose. Traçar estratégias de intervenções que promovam e aprimoram o funcionamento e o bem-estar da criança e da família contribuem para um plano de vida bem-sucedido e para que isso aconteça é necessária uma abordagem multidisciplinar, centrada na família, com foco não apenas na saúde e desenvolvimento físicos, mas também na manutenção ou melhoria da QV da criança (GRAHAM, 2016; MICHAEL-ASALU, 2019).

3.3 Qualidade de vida

O cuidado e a assistência à saúde de indivíduos com PC, demandam ações adequadas que favoreçam a QV. Uma vez que a maioria possui múltiplas doenças crônicas e necessitam de diferentes cuidados conforme o desenvolvimento, a orientação por lógica é reduzir os índices de mortalidade e melhorar a QV (MARTEN et al., 2008; SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017).

O conceito de saúde está relacionado a QV, que por sua vez, refere-se à noção de bem-estar holístico. Segundo a OMS, a QV está relacionada a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto da cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Geralmente é avaliada em vários amplos domínios (OMS, 1995; BJORNSON; MCLAUGHLIN, 2001; TAN et al., 2014).

O conceito de QV pode estar baseado na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. Na tentativa de identificar

características subjetivas de bem-estar, pode ser essencial na avaliação de pacientes com doenças crônicas o que faz avançar como medida de identificação de resultados de tratamento em medicina (FLECK, 2000; SOUZA; SÁ; BORGES, 2013).

A qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) se concentra no funcionamento mental e físico, seu impacto na vida diária e no funcionamento social. Muitas pesquisas se concentram na melhoria da função e não nos aspectos da QVRS (TAN et al. 2014).

Para Haraldstad et al. (2019) e Mayo (2015) a QV refere-se aos aspectos de saúde, considerando o impacto da doença e do tratamento na incapacidade e no funcionamento diário, bem como, o impacto da saúde percebida na capacidade de um indivíduo de viver uma vida de maneira satisfatória. Mais especificamente a QVRS é medida pelo valor atribuído à duração da vida, modificado por deficiências, estados funcionais, percepções e oportunidades, influenciado por doenças, lesões, tratamento e política.

Nas últimas décadas, vários instrumentos funcionais e de medidas de QV relacionados à saúde de indivíduos com PC foram desenvolvidos e validados. Esses instrumentos contribuem para identificar problemas e podem avaliar o resultado de intervenções terapêuticas que são usadas no processo de reabilitação. Com identificação dos problemas e resultados, podem ser criados recursos para modificar histórias desfavoráveis, melhorar a função, afetar positivamente a QVRS e melhorar a autoestima desses pacientes (KOMAN; SMITH; SHILT, 2004).

Um dos instrumentos que avalia a QV de crianças e jovens, denominado *Kidscreen*, foi utilizado por Graham et al. (2016), que observou que a QV de crianças com PC é semelhante a seus pares em relação à alguns aspectos. A diferença notada entre crianças com PC e sem PC esteve presente nos domínios, participação das atividades diárias e no aspecto do suporte social, que foi reduzido proporcionalmente quanto à gravidade e ao número de deficiência em crianças com PC. Esta semelhança também foi constatada por Dickinson et al. (2007), exceto por diferenças ambíguas na escolaridade e no bem-estar físico em crianças com deficiência motora grave.

Vargus-Adams (2005), avaliou a QVRS na PC infantil por meio do relato dos pais e identificou que quanto mais grave a PC, mais reduzida está a QV.

Colver; Fairhurst; Pharoah (2014), destacam que a gravidade e o número de deficiência reduzem consistentemente a QV. Citam que a dor é um fator agravante e está associada com

outros fatores, como, espasmos musculares, contraturas, luxação de quadril, refluxo gástrico, hipersensibilidade em torno de eventuais cicatrizes operatórias e além disso, a própria terapia é considerada dolorosa.

As comorbidades que afetam os indivíduos com PC, e que conseqüentemente trazem prejuízo à QV, foram citadas por Novak et al. (2012) que destacaram a dor, a incapacidade de andar, o deslocamento do quadril, problemas de controle vesical, distúrbios do sono e dependência da alimentação por sonda.

A QV está fortemente associada ao comprometimento da PC, no entanto, dependendo dos aspectos, as crianças mais gravemente comprometidas em termos de funcionamento motor ou capacidade intelectual nem sempre têm a pior QV (ARNAUD et al., 2008).

Michael-Asalu et al. (2019), descreveram que indivíduos com comunicação prejudicada e severamente afetados funcionalmente com níveis GMFCS IV e V, apresentam pior desempenho motor e diário da atividade. Ao compararem a QV relatada pelos pais de crianças com PC, observaram que a função motora grossa ruim e o quociente de inteligência inferior, foram associados à baixa QV na maioria dos aspectos.

Segundo Colver; Fairhurst; Pharoah (2014), crianças e jovens, bem como seus pais, são cada vez mais solicitados a responderem questionários de QV. Isto está alinhado com a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, que enfatiza a necessidade de ouvir e levar em consideração o ponto de vista das crianças. No entanto, quando a deficiência é grave, a avaliação da QV por meio do auto relato não é possível, para isso as avaliações baseiam-se nas informações dos cuidadores/pais (MICHAEL-ASALU et al., 2019).

Em estudo de Bracciali et al. (2016), realizado por meio da percepção dos cuidadores de crianças brasileiras com PC, foi indicado haver relação entre a severidade do comprometimento motor e as condições de saúde mais instáveis.

Kolman et al. (2018), avaliou por meio dos cuidadores os fatores que preditavam a saúde e QV geral em indivíduos com PC que apresentavam níveis IV e V no GMFCS. As categorias avaliadas foram, cuidados pessoais, AVD, posicionamento e transferência de mobilidade, conforto e emoções, comunicação e interação social. Estes pesquisadores chegaram à conclusão que os fatores associados ao conforto e às emoções, bem como, à comunicação e interação

social, pareciam prever uma boa QV geral em maior medida, o contrário em relação aos cuidados pessoais e a transferência de mobilidade.

Em estudo de Bracciali; Ribeiro; Bracciali (2019), com crianças com PC não-deambuladoras, classificadas nos níveis IV e V do GMFCS, foi detectado que o comprometimento motor não era o fator determinante que interferia na QV, nem a relação aos aspectos emocionais, bem-estar social, autoestima e aceitação, mas a dor era o domínio que afetava negativamente a QV dessas crianças. Os autores salientaram que o monitoramento das comorbidades por meio de avaliações de QV contribuem para definir tratamentos e avaliar a repercussão da deficiência na vida do indivíduo com PC, além de demonstrar a necessidade de ações políticas para a promoção de saúde.

Segundo Waters et al. (2005), ao mensurar a QV de crianças com PC, a abordagem deve abranger sentimentos relacionados aos atendimentos médicos, intervenções terapêuticas, bem como em relação aos equipamentos adaptados, além de outros aspectos que envolvem a vida desta criança. O *CP QOL-Child* é um dos instrumentos que mensura especificamente a QV de crianças com PC. E mensurar a QV de crianças com PC serve de parâmetro para verificar como as políticas públicas contribuem para o bem-estar dessa população (BRACCIALLI et al., 2013).

A QV costuma ser um dos resultados mais importantes no tratamento de doenças crônicas como a PC. Se as questões de QVRS forem consideradas no manejo de crianças com PC, os sentimentos emocionais negativos resultantes da deficiência podem ser evitados ou reduzidos (VOGELS et al., 1998; BJORNSEN; MCLAUGHLIN, 2001).

Avaliar o bem-estar e a eficácia de intervenção na QV deve ser um dos objetivos de atenção ao cuidado (SCHNEIDER et al., 2001).

4 MÉTODO

4.1 Considerações Éticas

O trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Marília – UNIMAR, o qual segue as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especificamente as resoluções nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde e aprovado sob o parecer o número do CAAE: 15259719.2.0000.5496 (Anexo A).

Os participantes foram convidados e só incluídos após os pais ou responsáveis legais terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

4.2 Desenho da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa com delineamento observacional, descritivo analítico, com amostra por conveniência não randomizada. A base do estudo consiste em formas sistêmicas de registro de imagem fotográfica da angulação postural e respostas de questionário traduzido e validado.

4.3 Participantes

Participaram 16 crianças de ambos os sexos, diagnosticadas com PC, inseridas no Projeto “Amor de criança” da UNIMAR e seus respectivos cuidadores/pais.

4.3.1 Critérios de inclusão

- Crianças com diagnóstico de PC.
- Idade entre 4 e 12 anos, devido a orientação do questionário aplicado e respondido por meio do relato dos cuidadores/pais.
- Terem sido contemplados com cadeiras adaptadas.
- Estarem inseridos no projeto “Amor de criança”
- Os cuidadores/pais terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As informações das características dos participantes foram coletadas em prontuários da Clínica de Fisioterapia da UNIMAR. O Quadro 1 apresenta as características dos participantes em relação a idade, sexo, classificação da incapacidade motora pelo GMFCS, classificação de habilidade manual pelo MACS e classificação do tônus muscular.

Quadro 1 – Características dos participantes do estudo.

Participante	Idade	Sexo	GMFCS	MACS	Tônus
P1	12	Masculino	Nível IV	IV	Espástico
P2	7	Masculino	Nível IV	IV	Espástico
P3	11	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P4	6	Masculino	Nível V	V	Espástico
P5	12	Feminino	Nível IV	IV	Espástico
P6	8	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P7	9	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P8	4	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P9	7	Feminino	Nível V	IV	Espástico
P10	9	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P11	12	Masculino	Nível V	V	Espástico
P12	9	Masculino	Nível V	IV	Espástico
P13	6	Feminino	Nível V	V	Espástico
P14	8	Masculino	Nível V	V	Espástico
P15	8	Masculino	Nível V	V	Espástico
P16	6	Feminino	Nível V	IV	Espástico

Fonte: Próprio autor. Sigla: P = participante.

4.4 Local da pesquisa

A coleta de dados foi realizada na Clínica de Fisioterapia da UNIMAR, com solicitação prévia e autorização de uso.

4.5 Equipamentos e materiais

- Cadeira de rodas adaptadas;
- Câmera fotográfica;
- Pedestal de suporte para câmera fotográfica;
- Marcadores reflexivos;
- Computador com placa da captura de imagem;
- Programa para análise da imagem ALCimagem 2.1.

4.6 Procedimentos para coleta de dados

Os participantes foram colocados em suas próprias cadeiras adaptadas como demonstrado na Figura 3, distantes 30 cm da parede de fundo com a cadeira posicionada em vista lateral. Foram colocados os marcadores reflexivos nos eixos das articulações, com

referências nas proeminências ósseas do quinto metatarso, maléolo lateral, linha articular do joelho, trocanter maior e acrômio. Em seguida foram fotografados por câmera fotográfica Sony cyber shot HD progressive, widescreen, modo auto inteligente, fixada em um tripé Vanguard, com altura de 78 cm e distância do eixo da roda da cadeira de 167 cm, para todos participantes. A foto foi registrada da maneira que o participante estava posicionado.

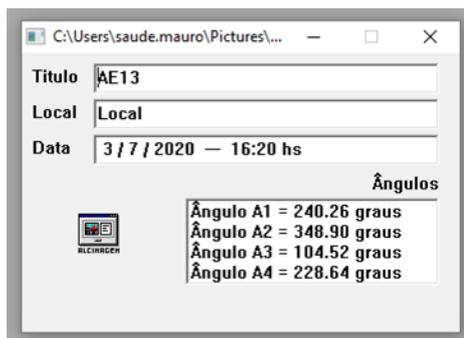
Figura 3 – Posicionamento em cadeira adaptada com linhas do programa ALCimagem 2.1.



Fonte: Próprio autor.

Os registros fotográficos foram transferidos para um computador para o procedimento de análise ergonômica postural por meio do Programa ALCimagem 2.1, representado na Figura 4, programa este, cedido e previamente autorizado o uso pelo professor Dr. Mário Antônio Baraúna. O programa estabelece de forma fidedigna as angulações biomecânicas estáticas.

Figura 4 – Resultado dos ângulos articulares pelo programa ALCimagem 2.1



Fonte: Programa ALCimagem 2.1.

A avaliação postural, buscou a identificação dos ângulos articulares do quadril, joelho e tornozelo enquanto os 16 participantes estavam posicionados em suas próprias cadeiras adaptadas.

Com o intuito de avaliar a QV de crianças com PC, foi aplicado o questionário *CP QOL-Child: primary caregiver* (Anexo B), traduzido e adaptado para a língua portuguesa por Braccialli et al. (2013). Este questionário foi desenvolvido por uma equipe de clínicos e pesquisadores da Universidade de Melbourne e do *Royal Children's Hospital*, o qual foi nomeado *Quality of Life Questionnaire for Children with Cerebral Palsy (CP QOL-Child)* baseado no pressuposto de que a QV é uma avaliação do bem-estar em vários aspectos da vida (WATERS et al., 2005).

O *CP QOL-Child* está disponível para a língua portuguesa em duas versões: uma por meio do auto relato voltado para crianças de 9 a 12 anos e outra desenvolvida para crianças de 4 a 12 anos, respondida por meio do relato de seus cuidadores/pais. Esta segunda versão, ou seja, o *CP QOL-Child: primary caregiver* foi utilizada nesta pesquisa, pois os participantes eram incapazes de responder devido ao comprometimento da PC. Ambas as versões possuem 3 características: (1) são baseados na CIF; (2) foram desenvolvidas por especialistas internacionais e (3) reconhecem a importância de obter os pontos de vista das crianças e dos cuidadores/pais (WATERS et al., 2007; BRACCIALLI et al., 2013; BRACCIALLI et al., 2018).

O questionário por meio dos relatos dos cuidadores/pais, possui 66 questões que mensura a QV pelos seguintes domínios: bem-estar social e aceitação; sentimento sobre a funcionalidade; participação e saúde física; bem-estar emocional e autoestima; acesso a serviços; dor e impacto da deficiência; saúde e família. Quase todos os itens têm a seguinte questão: “Como você acha que o seu filho se sente sobre...?” ou “Como você se sente com...?”, com uma escala de classificação de 9 pontos, em que 1 = muito triste, 3 = triste, 5 = nem feliz, nem triste, 7 = feliz, 9 = muito feliz, e os pontos 2, 4, 6, e 8 referem-se aos intervalos dos pontos. Os poucos itens em que estas questões ou escalas de classificação não são apropriadas, como por exemplo, dor, é utilizada a seguinte questão e escala de classificação: “Como é que seu filho se sente sobre a quantidade de dor que ele tem? ”, onde 1 = não se sente incomodado a 9 = sente-se muito incomodado. Uma observação, existem questões que podem ser excluídas da análise, como por exemplo, quando o participante não frequentava escola, e quando não tinham irmãos (WATERS et al., 2007; BRACCIALLI et al., 2013).

Seguindo a orientação do *CP QOL-Child Manual Version 2 parente-proxy* de Waters et al. (2013), sobre administração e pontuação, a entrevista com os cuidadores/pais ocorreu pelo modo face a face, e a primeira orientação dada ao cuidador primário era a seguinte:

Queremos fazer algumas perguntas sobre como você acha que seu filho se sente sobre aspectos de sua vida, como família, amigos, saúde e escola. Cada pergunta começa com "Como você acha que seu filho se sente sobre...?" É importante que você relate como acredita que seu filho se sente. Às vezes é difícil saber como seu filho está se sentindo. Por favor, tente responder da melhor maneira possível. Para cada pergunta, queremos que você circule o melhor número que mostra como você acha que seu filho se sente. Você pode circular qualquer número de 1 (muito infeliz) a 9 (muito feliz). Este questionário está medindo como seu filho se sente, não o que ele pode fazer (WATERS et al., 2013, p. 14).

A aplicação do questionário levou em torno de 15 a 20 minutos.

4.7 Procedimentos para análise de dados

A análise de dados da postura sentada em cadeira adaptada foi representada por comparação dos ângulos articulares dos participantes com achados em bases literárias que descreviam a adequação postural apropriada, como sendo o ângulo do quadril flexionado entre 90° a 110° graus e os ângulos das articulações do joelho e tornozelo fletidos em ângulo reto (PIN; DYKE; CHAN, 2006; WIART; DARRAH; KEMBHAVI, 2008; CURY; BRANDÃO, 2011; OMS, 2012; COOK; POLGAR, 2015; EKIZ et al., 2017; ALKHATEEB et al., 2019).

Após a obtenção das respostas em pontos de classificação, os dados do *CP QOL-Child* cuidador primário, foram inseridos no banco de dados estatístico em planilha Excel 2016 na ordem em que aparecem no questionário. Seguindo a orientação do manual de Waters et al. (2013), as questões foram rotuladas como qol 1, qol 2 e assim por diante, o questionário para os cuidadores/pais terminou na qol 65, a qol 66 se refere a uma questão pessoal, no qual é questionado o quão seguro o cuidador/pai está em responder o questionário sobre o seu filho, e a resposta pontua de 1 = pouco seguro a 9 = muito seguro.

O modelo do manual do *CP QOL-Child Version 2* do cuidador primário, contém os itens incluídos em cada um dos 7 domínios: bem-estar social e aceitação; sentimento sobre a funcionalidade; participação e saúde física; bem-estar emocional e autoestima; acesso a serviços; dor e impacto da deficiência; saúde e família (WATERS et al., 2013). Esse modelo serviu para orientar quais questões pertenciam a cada domínio e está representado no Quadro 2.

Quadro 2 – Domínios e itens do *CP QOL-Child* cuidador primário.

Domínios	Itens
Bem-estar e aceitação	<p>O jeito como ele geralmente se relaciona com as pessoas?</p> <p>O jeito como ele se relaciona com outras crianças na pré-escola ou escola?</p> <p>O jeito como ele se relaciona com outras crianças fora da pré-escola ou escola?</p> <p>O jeito como ele se relaciona com adultos?</p> <p>O jeito como ele se relaciona com seus professores ou cuidadores?</p> <p>Passar com a família?</p> <p>O jeito como ele se relaciona com seus irmãos e irmãs?</p> <p>Como ele é aceito pela família?</p> <p>Como ele é aceito por outras crianças da pré-escola ou escola?</p> <p>Como ele é aceito por outras crianças fora da pré-escola ou escola?</p> <p>Como ele é aceito pelos adultos?</p> <p>Como ele é aceito pelas pessoas?</p>
Funcionalidade	<p>A agilidade que ele tem para brincar sozinho?</p> <p>O jeito como ele se comunica com as pessoas que ele conhece?</p> <p>O jeito como ele se comunica com as pessoas que ele não conhece bem?</p> <p>A maneira que as outras pessoas se comunicam com ele?</p> <p>Como ele dorme?</p> <p>O jeito como ele usa os braços?</p> <p>O jeito como ele usa as mãos?</p> <p>A capacidade dele para acompanhar academicamente seus colegas na aula?</p> <p>As chances que ele tem na vida?</p> <p>A capacidade dele para se vestir?</p> <p>A capacidade dele de comer ou beber sozinho?</p> <p>A capacidade dele para usar o banheiro sozinho?</p>
Participação e saúde física	<p>A agilidade que ele tem para brincar com os amigos?</p> <p>A participação dele na pré-escola ou escola?</p> <p>A agilidade que ele tem nas brincadeiras e jogos?</p> <p>A agilidade que ele tem para participar de esportes?</p> <p>A participação dele em atividades sociais fora da pré-escola ou escola?</p> <p>A capacidade que ele tem para participar de sua comunidade ou bairro?</p> <p>A saúde dele?</p> <p>Sobre o jeito que ele se locomove?</p> <p>O jeito como ele usa as pernas?</p> <p>Sobre a agilidade dele fazer as coisas que ele gosta de fazer?</p> <p>A capacidade física dele para acompanhar seus colegas?</p>
Bem-estar emocional e autoestima	<p>O jeito como ele se relaciona com você?</p> <p>A aparência dele?</p> <p>A vida dele em geral?</p> <p>Ele mesmo?</p> <p>O futuro dele?</p> <p>Quanto feliz é o seu filho?</p>
Acesso à serviços	<p>Seu filho ter acesso a tratamentos?</p> <p>Sobre seu filho ter acesso a terapias?</p> <p>Seu filho ter acesso aos médicos especializados?</p> <p>Sua capacidade para compreender as orientações do médico pediatra?</p> <p>O seu filho ter acesso ao reforço escolar?</p>

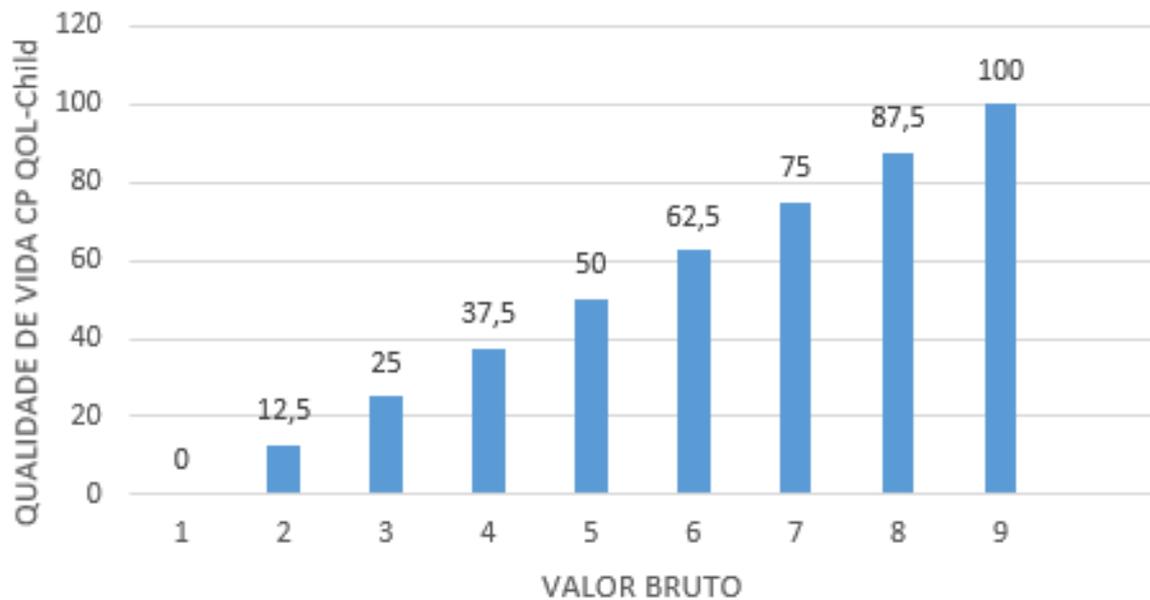
	Os equipamentos especiais que ele tem em casa? Os equipamentos especiais que ele tem na escola? Os equipamentos especiais para circulação que estão disponíveis na sua comunidade? Sobre ter acesso a um cuidador? A quantidade de cuidadores que você tem? O quanto é fácil para se obter um cuidador? O seu filho ter acesso aos serviços e recursos da comunidade?
Dor e impacto da deficiência	Seu filho fica chateado quando precisa ir ao hospital? Seu filho fica chateado quando perde aula por estar doente? Seu filho fica chateado quando outras pessoas mexem nele? Seu filho se preocupa com quem irá cuidar dele no futuro? Seu filho se sente preocupado por ter paralisia cerebral? Quanta dor seu filho sente? Como é que seu filho se sente sobre a quantidade de dor que ele tem? No dia a dia, quanto desconforto seu filho sente?
Saúde da família	Sua saúde física? Sua situação no trabalho? A situação financeira da sua saúde? O quanto você está feliz?

Fonte: Waters et al., 2013.

Em relação a pontuação, esta envolveu etapas: ao responder o questionário o cuidador primário selecionava um valor de 1 a 9, depois, os itens foram transformados em uma escala com um intervalo possível de 0 a 100, e recodificados usando a seguinte fórmula: se a pessoa marcou 1, recodificava para 0; se marcou 2, recodificava para 12,5; se marcou 3, recodificava para 25, se marcou 4, recodificava para 37,5; se marcou 5, recodificava para 50; se marcou 6, recodificava para 62,5; se marcou 7, recodificava para 75; se marcou 8, recodificava para 87,5 e se a pessoa marcou 9, recodificava para 100, como demonstrado no Gráfico 1. A qol 47, que questiona “Seu filho se preocupa com quem cuidará deles no futuro?” é a única questão que utiliza uma classificação de pontos diferente, ou seja, ela não vai de 1 a 9 como nas outras, as respostas seguem a pontuação de 1 a 5, onde a resposta 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = às vezes, 4 = quase sempre e 5 = sempre, e para este item, a seguinte fórmula deve ser usada: se a pessoa marcou 1, recodifique para 0; marcou 2, recodifique para 25; marcou 3, recodifique para 50; marcou 4, recodifique para 75 e se a pessoa marcou 5, recodifique para 100 (WATERS et al., 2013).

Os valores crescentes, significam que quanto mais alto o escore, maior a QV. Isso serve para 6 dos domínios do *CP QOL-Child*, com exceção do domínio dor e impacto da deficiência que escores mais altos significavam respostas e influências negativas na QV, por exemplo, 1 = não sentem dor e 9 = sentem muita dor (WATERS et al., 2013).

Gráfico 1 – Valores brutos e recodificados referentes as respostas das questões do *CP QOL-Child* cuidador primário.



Fonte: Próprio autor.

A segunda etapa consistiu da média aritmética dos valores dos itens que foi computada para cada domínio do *CP QOL-Child* cuidador primário em planilha Excel 2016.

4.8 Tratamento estatístico

Os dados dos ângulos articulares do quadril, joelho e tornozelo dos 16 participantes foram inseridos em planilha Excel 2016 e foi calculada a média aritmética das respectivas articulações na postura sentada em cadeira adaptada.

Os dados do questionário *CP QOL-Child* cuidador primário, foram tabulados em planilha do programa estatístico Excel 2016. Então foi feita a categorização das questões que eram correspondentes para os 7 domínios. Após a obtenção dos valores brutos, os itens foram recodificados e na sequência foi calculado a média aritmética referente ao resultado de cada questão e posteriormente calculado a média para cada domínio.

Para as variáveis qualitativas foram utilizadas as medidas de distribuição de frequência absoluta (n) e relativa (%) para a estatística descritiva.

A análise da associação entre a angulação das articulações e a QV foi feita por meio do teste de associação do Exato de Fisher, considerando o número de participantes no estudo.

A avaliação da diferença entre maior e menor QV foi realizada por meio do teste Binominal de duas proporções com a finalidade de saber se a proporção de um deles é diferente de 50%.

O software usado para as análises estatísticas foi o Bioestat 5.3. O nível de significância adotado para as análises inferenciais foi de 5% ($p \leq 0,05$).

Este tratamento foi fundamental para contemplação dos resultados.

5 RESULTADOS

Participaram desse estudo 16 crianças diagnosticadas com PC, sendo 75% do sexo masculino e 25% do sexo feminino, com média de idade $8,38 \pm 2,42$ anos, classificadas nos níveis IV e V do GMFCS e MACS. Essas crianças faziam parte do projeto interdisciplinar “Amor de criança”, prestado pela UNIMAR, UNESP e Hospital Beneficente Unimar- HBU com a participação da Prefeitura Municipal de Marília e Ministério Público Federal – MPF. O foco deste projeto está voltado para a prestação de serviços de saúde especializado para crianças e adolescentes diagnosticados com PC, que apresentam necessidades de assistência à saúde e sociais, devido à baixa condição financeira de suas famílias. Este projeto concedeu as cadeiras adaptadas à essas crianças.

5.1 Postura em cadeira adaptada

Os resultados da análise postural por meio das angulações do quadril, joelho e tornozelo, estão representados na Tabela 1. Estes ângulos foram analisados por meio do programa ALCimagem 2.1 enquanto os participantes estavam sentados em suas próprias cadeiras adaptadas.

Tabela 1 – Ângulos articulares do quadril, joelho e tornozelo analisados pelo programa ALCimagem 2.1 dos participantes sentados em cadeira adaptada.

Participantes	Quadril	Joelho	Tornozelo
P1	116,06°	92,03°	87,80°
P2	86,44°	85,78°	118,07°
P3	105,88°	87,17°	105,82°
P4	104,79°	80,29°	144,29°
P5	106,04°	92,11°	97,59°
P6	117,67°	81,26°	151,67°
P7	106,63°	85,42°	105,67°
P8	105,37°	89,18°	88,41°
P9	93,72°	117,54°	94,09°
P10	89,09°	97,56°	99,21°
P11	108,99°	98,80°	100,2°
P12	104,60°	86,06°	107,27°
P13	131,36°	104,52°	119,74°
P14	94,63°	82,51°	99,83°
P15	89,66°	105,11°	101,15°
P16	130,08°	89,66°	95,81°
Média	105,68°	92,18°	107,28°

Fonte: Próprio autor. Sigla P = participante.

Verificou-se por meio da média aritmética que a angulação de flexão do quadril foi de 105,68° graus, portanto, encontrava-se dentro dos limites considerados adequados, ou seja, entre 90° a 110° graus segundo as bases literárias consultadas. Porém, ao analisar os ângulos do quadril individualmente, 56% apresentaram angulação adequada e 44% estavam inadequados. A articulação do quadril posicionada de forma adequada é ideal para que a pelve esteja bem posicionada, pois é ela que contribui para uma boa estabilidade e equilíbrio na posição sentada.

A média da angulação da articulação do joelho dos 16 participantes foi de 92,18° graus. Para que a articulação do joelho esteja adequada posturalmente, o ângulo de 90° graus de flexão do joelho deve ser considerado. Neste caso, a média apresentou-se inadequada. Em relação a adequação do joelho, 100% dos participantes encontravam-se inadequados.

Em relação a angulação da articulação do tornozelo, a média foi de 107,28° graus. Demonstrou-se estar acima do ideal para a adequação postural que considera 90° graus como ideal. A inadequação pode estar relacionada aos apoiadores dos pés, pois, se estes estão mais distantes dos joelhos, os tornozelos ficam com uma maior flexão plantar, o que favorece o surgimento de encurtamento dos músculos flexores plantares, mais especificamente do gastrocnêmio, que por vezes estão frequentemente encurtados nesta população. Ou ainda, a inadequação pode estar relacionada a dimensões inadequadas do assento e/ou encosto.

Dentre os avaliados, 56% apresentaram angulação do quadril adequada enquanto que tal adequação esteve ausente em relação à angulação do joelho e tornozelo (Tabela 2).

Tabela 2 – Avaliação da adequação postural das articulações do quadril, joelho e tornozelo dentre os participantes (n=16).

Angulação	Adequada	Não adequada
	n (%)	n (%)
Quadril	9 (56%)	7 (44%)
Joelho	0	16 (100%)
Tornozelo	0	16 (100%)

Fonte: próprio autor.

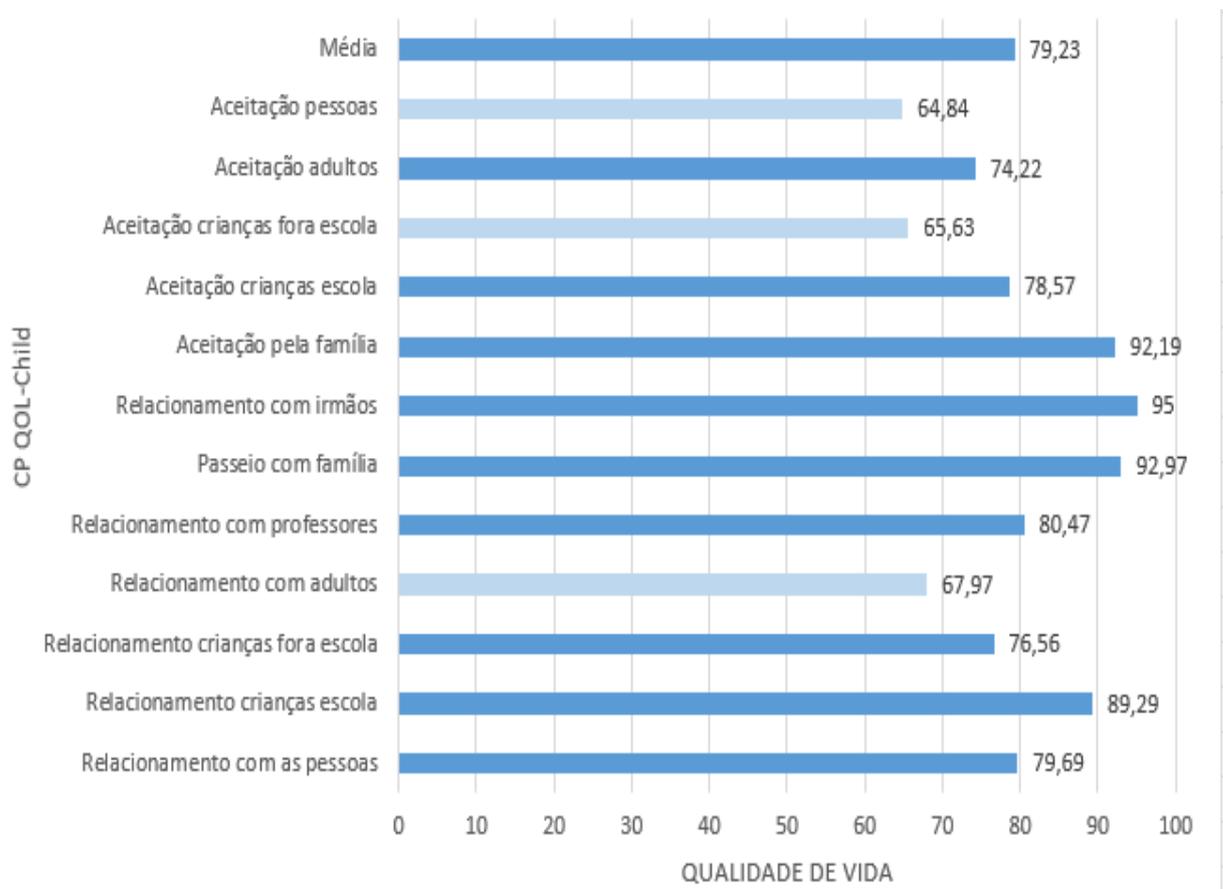
5.2 CP QOL-Child cuidador primário

O instrumento *CP QOL-Child* cuidador primário foi utilizado para entrevistar os cuidadores/pais das 16 crianças com PC participantes deste estudo. Os resultados estão apresentados por meio de sete domínios.

5.2.1 Domínio bem-estar social e aceitação

Nas questões referentes ao domínio bem-estar social e aceitação, com grande frequência foram encontradas as respostas: feliz e muito feliz. Os destaques foram em relação a aceitação pela família com média de 92,19%, os momentos de passeio com familiares com 92,97% e o relacionamento com irmãos, com média de 95%. Ficou evidente que a QV era maior quando existia vínculos com familiares e pessoas conhecidas. No caso da aceitação e relacionamento com quem não conhecia ou sem afinidades, a QV era menor, observado na média de 64,84% de aceitação pelas pessoas. A média para este domínio foi de 79,23%, o que demonstrou uma maior QV em relação ao bem-estar social e aceitação. O Gráfico 2, apresenta os resultados referentes ao domínio bem-estar social e aceitação.

Gráfico 2 - Resultados do domínio bem-estar social e aceitação do *CP QOL-Child* cuidador primário.



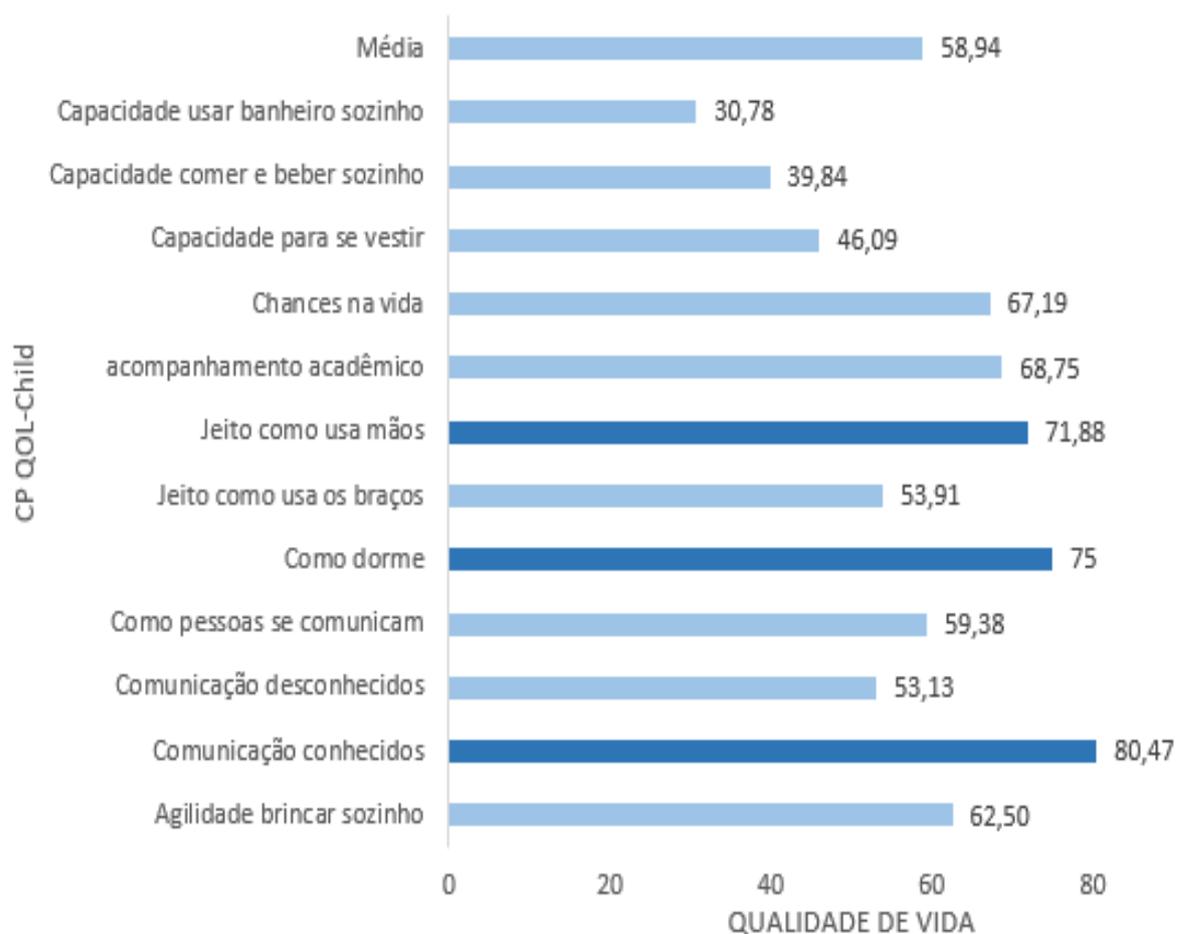
Fonte: Próprio autor.

5.2.2 Domínio funcionalidade

Os resultados do domínio funcionalidade estão demonstrados no Gráfico 3. As crianças participantes deste estudo, estavam classificadas nos níveis IV e V do GMFCS e MACS, ou

seja, apresentavam um grave comprometimento motor, fato que pode estar relacionado com as médias apresentadas referentes a capacidade de vestirem-se sozinhas com 46,09%, de comerem e beberem sozinhos com 39,84% e a capacidade de usarem o banheiro sozinhas com 30,78%. Quando as situações não dependiam tanto da capacidade motora, as médias apresentavam-se mais altas, como no caso da comunicação, principalmente com pessoas conhecidas, com média de 80,47%, ou ainda de como dormiam, com média de 75%. A média geral apresentada foi de 58,94%, portanto, foi possível observar que um menor desempenho funcional esteve relacionado com uma menor QV.

Gráfico 3 - Resultados do domínio funcionalidade do *CP QOL-Child* cuidador primário.



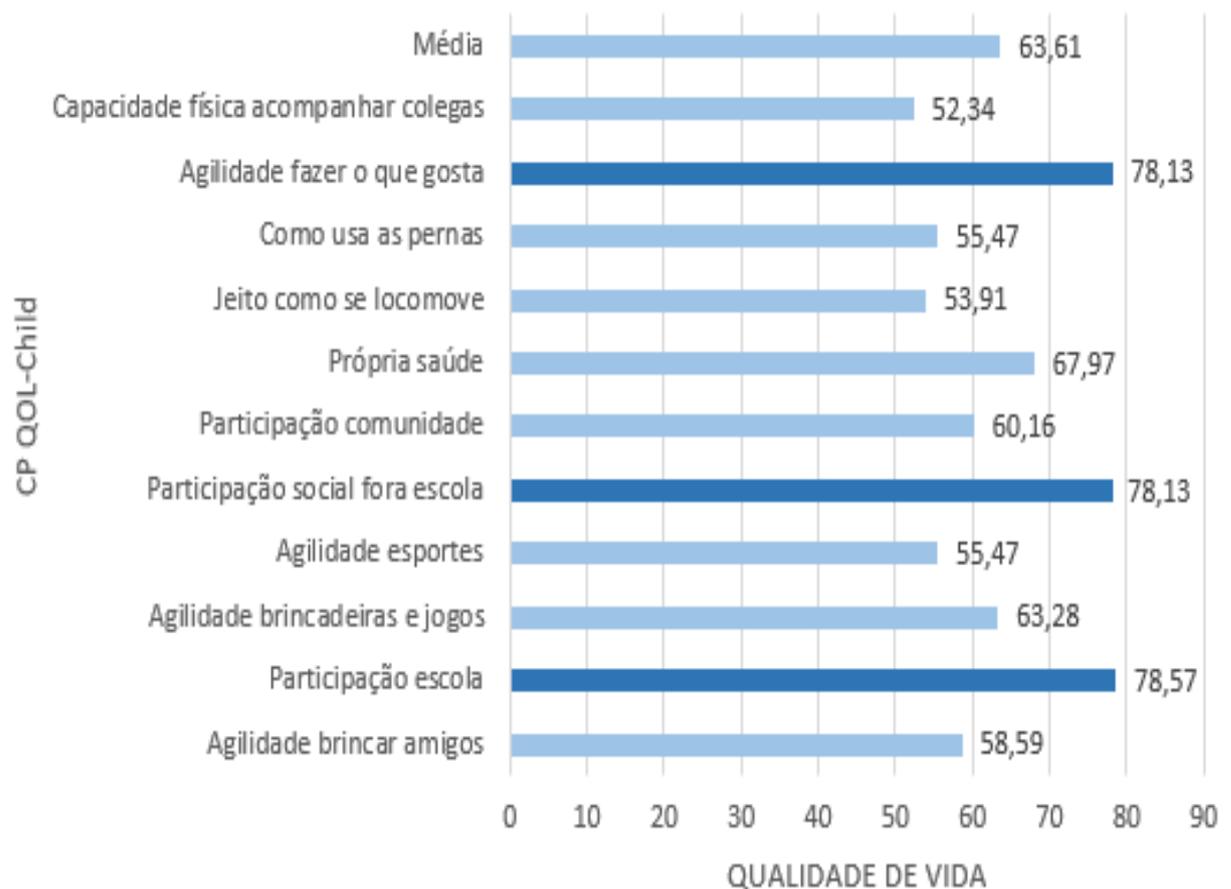
Fonte: Próprio autor.

5.2.3 Domínio participação e saúde física

A média geral foi de 63,61% para este domínio apresentado no Gráfico 4. Quando se trata de participação e saúde física, a agilidade foi levada em consideração. As médias referentes a agilidade nos jogos, esportes e brincadeiras foram baixas, bem como, o jeito como se locomovem e a capacidade física para acompanhar os colegas, isto provavelmente também pode

estar relacionado com a gravidade do comprometimento motor. Porém, em relação a participação social na escola e fora da escola e ainda a agilidade de fazer o que gosta, as médias foram mais altas, e muito similares, com 78,57%, 78,13% e 78,13% respectivamente. Em relação a este domínio, participação e saúde física a QV revelou-se menor, pois como dito anteriormente, a agilidade e a saúde física estavam comprometidas nas crianças participantes deste estudo.

Gráfico 4 - Resultados do domínio participação e saúde física do *CP QOL-Child* cuidador primário.



Fonte: Próprio autor.

5.2.4 Domínio bem-estar emocional e autoestima

Este domínio revelou a média mais alta de todos os 7 domínios do *CP QOL-Child* cuidador primário, com 82,94%. O que pôde ser observado neste caso, é que como não havia questões relacionadas a capacidade física, e sim emocional, por exemplo, relacionamento com o cuidador/pais com média de 96,09%, aparência, a vida em geral, o sentimento consigo mesmo, o sentimento sobre o futuro e sobre o quanto se sentiam felizes com média de 95,31%, fizeram as médias se elevarem. As representações dos resultados referentes a esse domínio estão

no Gráfico 5. Este domínio foi o que obteve a influência de maior relevância positiva na QV das crianças participantes deste estudo.

Gráfico 5 - Resultados do domínio bem-estar emocional e autoestima do *CP QOL-Child* cuidador primário.



Fonte: Próprio autor.

5.2.5 Domínio acesso a serviços

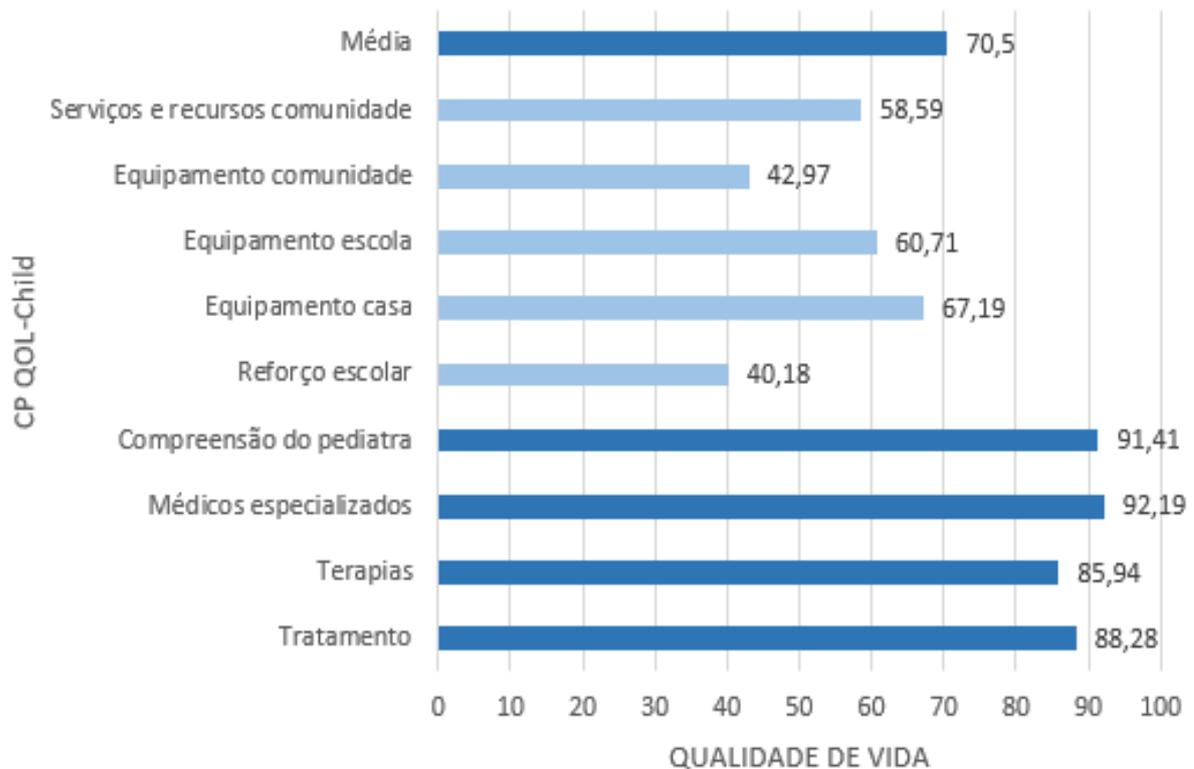
Algumas questões deste domínio eram referentes aos sentimentos dos próprios cuidadores/pais, nelas questionava-se como eles se sentiam sobre o acesso a serviços que suas crianças recebiam. A questão, “como você se sente sobre o seu filho ter acesso a tratamentos?”, a média foi de 88,28%. Em relação ao acesso a terapias, como por exemplo, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, a média foi de 85,94%, e sobre o acesso a médicos especializados ou a cirurgias, a média foi de 92,19%. E a capacidade para compreender as orientações do médico pediatra, a média também foi alta, de 91,41%. Pode ser observado que o acesso a determinados serviços, contribuiu para uma melhor QV.

Ainda nesse mesmo domínio, 3 questões, voltavam-se aos sentimentos dos filhos. No caso, era questionado: “Como você acha que seu filho se sente sobre...”, os equipamentos especiais que eles tinham em casa, como por exemplo, cadeira adaptada, a média apresentada foi de 67,19%, e os equipamentos especiais no ambiente escolar com 60,71% de média, e os equipamentos especiais para a circulação que estavam disponíveis na comunidade, como

rampas, escadas rolantes, elevador, entre outros, a média foi de 42,97%. Nota-se que os equipamentos de modo geral, ainda estão a desejar em relação a QV.

No geral, a média desse domínio foi de 70,5%, o que representa uma maior QV quando se trata de acesso a serviços. Este domínio está representado no Gráfico 6.

Gráfico 6 - Resultados do domínio acesso a serviços do *CP QOL-Child* cuidador primário.

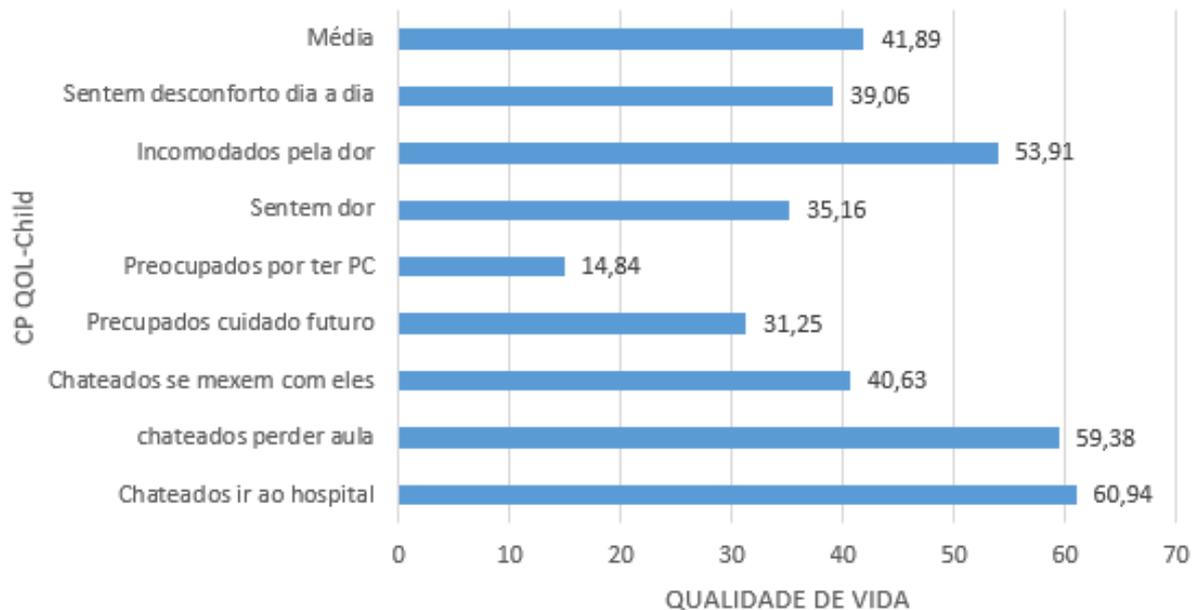


Fonte: Próprio autor.

5.2.6 Domínio dor e impacto da deficiência

Especificamente no domínio dor e impacto da deficiência, os escores mais altos tinham respostas negativas, ou seja, representavam menor QV. Diferente dos outros domínios que os valores mais altos significavam maior QV. Neste domínio, dor e impacto da deficiência, o escore 9 representava as respostas: muito chateados, muito preocupados, que sentiam muita dor, muito incomodados e com muito desconforto. Já o escore 1, as respostas tinham um caráter positivo, como exemplo: não ficavam chateados, não muito preocupados, não sentiam dor, não se sentiam incomodados e não sentiam desconforto. A média desse domínio foi de 41,89%, o que vem a demonstrar que o aspecto dor e o impacto da deficiência, não estão relacionados a uma menor QV nas crianças participantes do estudo. Os resultados do domínio dor e impacto da deficiência estão demonstrado no Gráfico 7.

Gráfico 7 - Resultados do domínio dor e impacto da deficiência do *CP QOL-Child* cuidador primário.

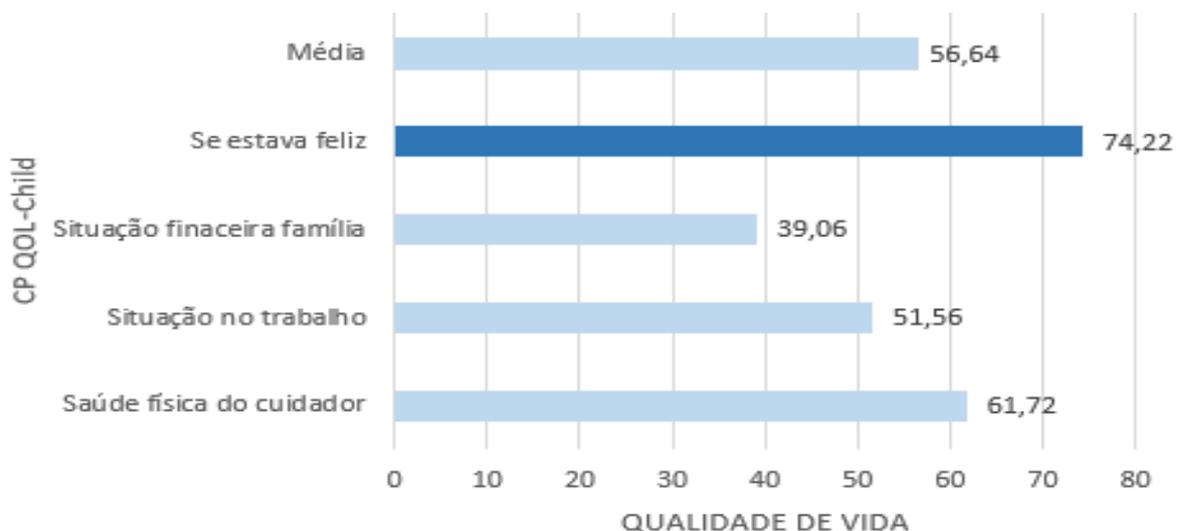


Fonte: Próprio autor.

5.2.7 Domínio saúde da família

Pertencentes a este domínio estão as questões que abordam o sentimento dos cuidadores/pais quanto a saúde da família. O Gráfico 8 demonstra a média das questões referentes a própria saúde física dos cuidadores/pais, a situação no trabalho, a situação financeira da família e o quanto sentiam-se felizes. Segundo a média geral obtida, de 56,64%, este domínio demonstrou uma menor QV.

Gráfico 8 - Resultados do domínio saúde da família *CP QOL-Child* cuidador primário.



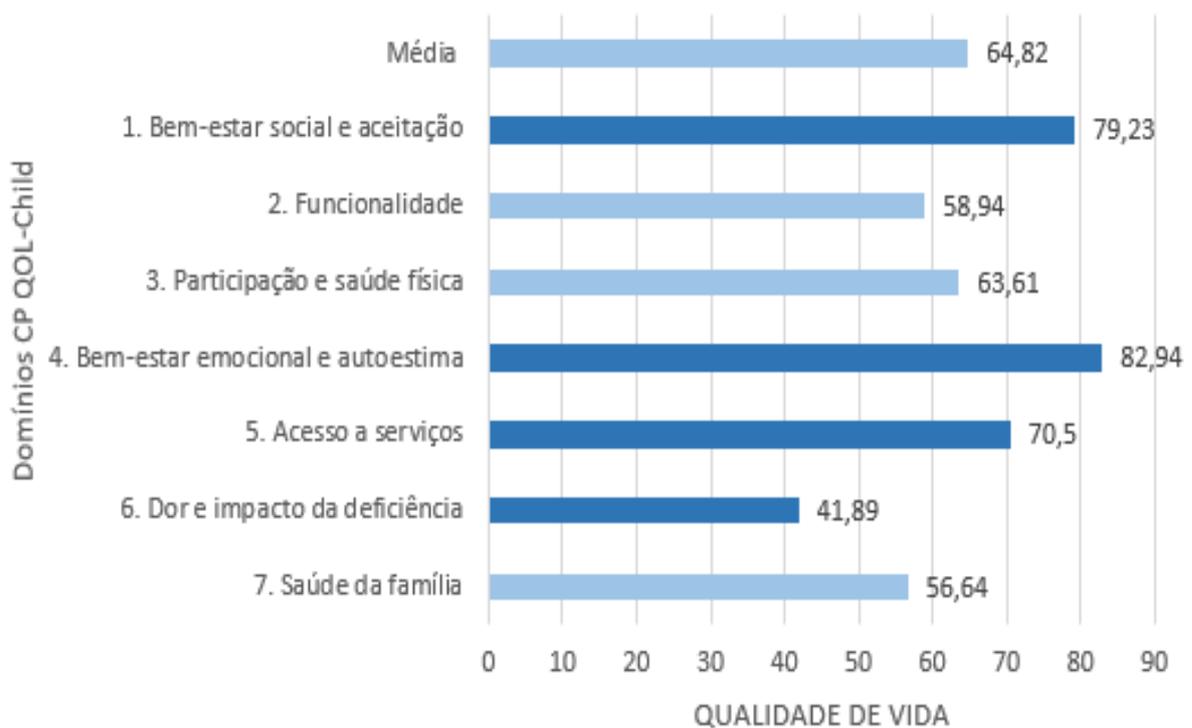
Fonte: Próprio autor.

5.2.8 Domínios do *CP QOL-Child* cuidador primário

Os 7 domínios do *CP QOL-Child* cuidador primário apresentou uma média de 64,82%, ou seja, abaixo dos 70%, o que significa menor QV em geral. Ao considerar a média \geq a 70% para maior QV, e $<$ que 70% para menor QV, é possível observar que os domínios bem-estar social e aceitação, com média de 79,23%; bem-estar emocional e autoestima, com média de 82,94%; acesso a serviços, com média de 70,5%, apresentaram ser aspectos que proporcionaram maior QV para as crianças com PC deste estudo. Assim como o domínio dor e impacto da deficiência, com média de 41,89%, que especificamente neste caso, a representatividade de maior QV deveria ser com uma média $<$ de 70%, devido ao sistema de classificação da pontuação. Já em relação aos domínios: funcionalidade com média de 58,94%, participação e saúde física com 63,61% e saúde da família com 56,64%, a QV se mostrou menor. Os resultados estão demonstrados no Gráfico 9.

A última questão do questionário *CP QOL-Child* cuidador primário, de número 66, estava relacionada ao sentimento de quão seguros os cuidadores/pais se sentiam em responder a entrevista por seus filhos. Era feita a seguinte pergunta: “Como você se sente sobre responder as questões sobre o seu filho?”, a média apresentada foi de 82,10%.

Gráfico 9 – Resultados dos 7 domínios do *CP QOL-Child* cuidador primário.



Fonte: Próprio autor.

5.3 Qualidade de vida em relação a postura

Não foi encontrada relação significativa entre classificação da angulação do quadril e QV, tanto na análise por domínios desta, quanto no seu aspecto geral (Tabela 3).

Tabela 3 – Relação entre a angulação do quadril e qualidade de vida entre os participantes (n= 16).

		Qualidade de vida		
		Maior ($\geq 70\%$)	Menor ($< 70\%$)	Total
Angulação do quadril				
Domínio 1 – Bem estar social e aceitação	Adequada (n=9)	9 (100%)	0	9
	Não adequada (n= 7)	7 (100%)	0	7
	Total	16	0	16
		p= 1.0000		
Domínio 2 – Funcionalidade	Adequada (n=9)	3 (33%)	6 (67%)	9
	Não adequada (n= 7)	0	7 (100%)	7
	Total	3	13	16
		p= 0,1500*		
Domínio 3– Participação e saúde física	Adequada (n=9)	4 (44%)	5 (56%)	9
	Não adequada (n= 7)	0	7 (100%)	7
	Total	4	12	16
		p= 0,0692*		
Domínio 4– Bem-estar emocional e autoestima	Adequada (n=9)	8 (89%)	1 (11%)	9
	Não adequada (n= 7)	6 (86%)	1 (14%)	7
	Total	14	2	16
		p= 0,7000*		
Domínio 5– Acesso a serviços	Adequada (n=9)	6 (67%)	3 (33%)	9
	Não adequada (n= 7)	5 (71%)	2 (29%)	7
	Total	11	5	16
		p= 0,6346*		
Domínio 6– Dor e impacto da deficiência	Adequada (n=9)	8 (89%)	1 (11%)	9
	Não adequada (n= 7)	6 (86%)	1 (14%)	7
	Total	14	2	16
		p= 0,7000*		
Domínio 7– Saúde e família	Adequada (n=9)	2 (22%)	7 (78%)	9
	Não adequada (n= 7)	2 (29%)	5 (71%)	7
	Total	4	12	16
		p= 0,6077*		
Geral	Adequada (n=9)	4 (44%)	5 (56%)	9
	Não adequada (n= 7)	0	7 (100%)	7
	Total	4	12	16
		p= 0,0692*		

Fonte: Próprio autor. *Teste Exato de Fisher.

A Tabela 4, apresenta a distribuição da classificação da QV segundo a angulação das articulações do joelho e tornozelo. Vemos diferença significativa entre menor e maior QV entre os participantes com angulação inadequada do joelho e tornozelo tanto no aspecto geral quanto em seis dos sete domínios. Nos domínios 1- Bem-estar social e aceitação, 4 – Bem-estar emocional e autoestima e 6 – dor e impacto da deficiência, houve maior proporção de participantes com QV maior, enquanto que nos domínios 2 - Funcionalidade, 3 – Participação e saúde física e 7 – Saúde da família e também no aspecto geral o predomínio foi na proporção de menor QV. No domínio 5 - acesso a serviços, não foi encontrada diferença entre as proporções de menor e maior QV.

Tabela 4 – Relação entre a angulação do joelho e do tornozelo e qualidade de vida entre os participantes (n= 16).

	Angulação do joelho e tornozelo	Qualidade de vida	
		Maior ($\geq 70\%$)	Menor ($< 70\%$)
Domínio 1 – Bem estar social e aceitação	Não adequada (n= 16)	16 (100%)	0
		p= <0,001*	
Domínio 2 – Funcionalidade	Não adequada (n= 16)	3 (19%)	13 (81%)
		p= 0,004*	
Domínio 3– Participação e saúde física	Não adequada (n= 16)	3 (19%)	13 (81%)
		p= 0,0004*	
Domínio 4– Bem-estar emocional e autoestima	Não adequada (n= 16)	14 (88%)	2 (12%)
		p= <0,0001*	
Domínio 5– Acesso a serviços	Não adequada (n= 16)	8 (50%)	8 (50%)
		p= 1,000*	
Domínio 6– Dor e impacto da deficiência	Não adequada (n= 16)	14 (88%)	2 (12%)
		p= <0,0001*	
Domínio 7– Saúde e família	Não adequada (n= 16)	3 (19%)	13 (81%)
		p= 0,0004*	
Geral	Não adequada (n= 16)	4 (25%)	12 (75%)
		p= 0,0047*	

Fonte: Próprio. *Teste Binominal: duas proporções.

6 DISCUSSÃO

Os resultados desse trabalho referem-se a análise da QV em relação a adequação postural de crianças com PC, usuárias de cadeiras adaptadas, as quais foram concedidas por meio de projeto social “Amor de criança”, que contribuiu para a disponibilidade deste dispositivo de TA à esta população vulnerável, com baixa condição socioeconômica.

Indivíduos com PC, que apresentam desordens motoras complexas e variadas, passam a maior parte do dia sentados, no entanto, uma das complicações da PC é justamente a incapacidade de controlar a postura sentada, com isso, manter-se numa postura confortável, estável e alinhada é algo desafiador. A postura é fundamental para a funcionalidade e bem-estar geral (BRACCIALLI et al. 2008; MÜLLER; RODRIGUES; PASIN, 2012). Os participantes do estudo, classificados nos níveis IV e V do GMFCS, não deambulavam e apresentavam grave comprometimento motor, portanto, faziam uso de cadeiras adaptadas. Isto foi algo que nos chamou a atenção para analisar a adequação da postura em relação a QV.

Para a adequação postural na posição sentada, os autores Pin; Dyke; Chan (2006); Wiart; Darrah; Kembhavi (2008); Schewtschik et al. (2013), Cook e Polgar (2015), Ekiz et al. (2017), consideram a posição neutra, a ideal. Postura em que a pelve e o tronco devem estar eretos, as costas com as curvaturas fisiológicas, e as articulações do quadril, joelhos e tornozelos flexionados a 90° graus, sistema conhecido como 90/90/90 (CURY; BRANDÃO, 2011; OMS, 2012). As angulações das articulações do quadril, joelhos e tornozelos dos participantes do estudo, apresentaram uma média de 105,68° graus de flexão no quadril, 92,18° graus nos joelhos e 107,28° graus nos tornozelos.

Para Neville, Quigg e Armstrong (2005), o sistema 90/90/90 foi criado assumindo que nesta posição, a cabeça e o tronco iriam naturalmente assumir uma postura simétrica, porém, não leva em consideração o tônus muscular. As 16 crianças participantes deste estudo apresentavam tônus espástico, o que dificulta o posicionamento em postura estática. A anormalidades de tônus, combinada com contraturas e deformidades da coluna e pelve, faz com que o sistema 90/90/90 seja difícil de se manter (HOBSON; MOLENBROEK, 1990). O posicionamento 90/90/90 era usado para um suporte de contato total para as costas, porém, 90° graus nos quadris, muitas vezes impossibilita que o centro de gravidade da cabeça se posicione naturalmente sobre a pelve (DICIANNO et al., 2009).

Para Alkhateeb et al. (2019), quando o ângulo do assento e encosto está posicionado a 110° graus, há um alinhamento neutro da cabeça em relação ao pescoço, o que vem a colaborar com a adequação da postura. Uma cadeira adaptada com sistemas de inclinação e reclinção do assento e encosto pode colaborar com o alinhamento da cabeça e o tronco sobre a pelve, favorecendo a adequação postural (DICIANNO et al., 2009). Em nosso estudo, consideramos a postura em cadeira adaptada adequada, quando as angulações do quadril, encontravam-se entre 90° graus e 110° graus, e as articulações de joelhos e tornozelos em 90° graus de flexão. Assim, foi observado que as angulações do quadril estavam adequadas em 56% dos participantes e inadequadas em 44% dos participantes. Já, as angulações dos joelhos e tornozelos, encontravam-se inadequadas em todos os participantes apesar da média estar próxima da adequação de 90° graus.

A adequação postural conseguida por meio de cadeira adaptada, faz parte dos recursos de TA que utilizam assentos, encostos e acessórios, que devem ser selecionados e adaptados de forma individualizada e personalizada (DEON; GAEBLER-SPIRA, 2010; DE OLIVEIRA et al., 2014; SAHINOĞLU; COSKUN; BEK, 2016; BERSCH, 2017). As crianças participantes desse estudo, pertenciam a famílias com baixa condição financeira, portanto, o meio de conseguirem uma cadeira adaptada personalizada, para adequação postural, seria por doação. Graças ao projeto “Amor de criança”, do qual faziam parte, as crianças foram contempladas com cadeiras adaptadas.

O suporte oferecido pelo projeto “Amor de criança”, possui abordagem multidisciplinar com foco nas necessidades sociais e assistenciais à saúde de crianças com PC, cuja as famílias vulneráveis, dependem dessa ajuda. Podemos considerar que parte dessa assistência se encaixa no domínio acesso a serviços, pois oferecem cirurgias, tratamentos com médicos especializados, terapias como fisioterapia e fonoaudiologia, além de equipamentos especiais como a própria cadeira adaptada. A média para este domínio foi de 70,5%, o que demonstra maior QV. Fato que se assemelha com a descrição dos autores Ferreira (2007) e Almeida et al. (2013), que citam que a assistência à criança e seus familiares, podem refletir em uma melhor QV.

A QV está relacionada ao bem-estar e costuma ser um dos resultados mais importantes no tratamento de doenças crônicas como a PC. A QV geralmente é avaliada em domínios (BJORNSON; MCLAUGHLIN, 2001; TAN et al., 2014). Em nosso estudo, a QV foi analisada por meio do instrumento *CP QOL-Child* cuidador primário (BRACCIALLI et al., 2013), que

considerou maior QV quando os valores das respostas apresentavam escore $\geq 70\%$, e menor QV, escore $< 70\%$.

Um suporte social voltado para famílias de baixa renda é necessário para enfrentar as adversidades. Em relação a integralidade do cuidado, o indivíduo deve ser considerado um ser biopsicossocial. Neste contexto, em geral, a pior QV está relacionada a uma pior condição socioeconômica (FERREIRA, 2007; ALMEIDA et al., 2013; EKIZ et al., 2017). Isto foi confirmado pela análise do questionário quanto à questão que se refere a condição financeira, cuja a média foi de 39,06%. Esta questão faz parte do domínio saúde da família, cuja a média geral foi de 56,64%, o que demonstrou impactar em uma menor QV.

A assistência à saúde para indivíduos que convivem com algum tipo de doença crônica, demanda uma rede de cuidados devidamente articulados entre equipes de saúde e a família (MÜLLER; RODRIGUES; PASIN, 2012; MORAES et al.; 2016). O amparo à família relacionado aos aspectos emocionais, afetivos e materiais contribuem para a assistência da criança, e ao estar bem assistida, as condições de vida podem melhorar. Avaliar a QV serve de parâmetro para verificar como as políticas públicas contribuem para o bem-estar dessa população (SCHNEIDER et al., 2001; FERREIRA, 2007; ALMEIDA et al., 2013; BRACCIALLI et al., 2013; SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017). A média de maior valor do *CP QOL-Child* cuidador primário foi referente ao domínio bem-estar emocional e autoestima, com média de 82,94%, seguida do domínio bem-estar social e aceitação com média de 75%, dados que revelam maior QV.

Uma outra maneira de contribuir com a QV de indivíduos com PC, é a adequação postural, que pode minimizar, acomodar e até prevenir deformidades, além de oferecer controle postural para que se consiga um bom desempenho funcional (CHUNG et al., 2008; BRACCIALLI et al., 2008; MÜLLER; RODRIGUES; PASIN, 2012; LACOSTE; THERRIEN; PRINCE, 2009; LAMPE; MITTERNACHT, 2010; MORAES et al., 2016; SIERRA, 2017). Devido à gravidade da PC, os participantes deste estudo apresentavam grave comprometimento motor, com baixo controle de tronco e baixo desempenho funcional, o que demonstra a necessidade de adequação postural.

Para Dickinson et al. (2007); Kolman et al. (2014); Braccialli et al. (2016); Michael-Asalu et al. (2019), o grave comprometimento motor pode levar a condições de saúde instáveis, o que pode apontar e impactar na QV. O domínio funcionalidade está relacionado com o

comprometimento motor, este domínio apresentou uma média de 58,94%, o que significa, menor QV, fato que condiz com os autores citados.

Vargus-Adams (2005); Dickinson et al. (2007); Michael-Asalu et al. (2019), relataram que a gravidade da PC em indivíduos com níveis GMFCS IV e V, com deficiências motoras graves, a QV foi reduzida no aspecto do bem-estar físico. O domínio referente a participação e saúde física, o que está relacionado com o bem-estar físico, apresentou uma média de 63,61%, ou seja, menor QV, portanto, se assemelha aos dados dos autores.

Colver; Fairhurst; Pharoah (2014), destacaram que a gravidade e o número de deficiência reduzem consistentemente a QV, e a dor é um fator agravante. Novak et al. (2012), mencionaram que as comorbidades que afetam os indivíduos com PC, trazem prejuízo à QV, e dentre as várias comorbidades citadas está a dor e incapacidade de andar. Arnaud et al. (2008) e Braccialli; Ribeiro; Braccialli (2019), observaram que o comprometimento motor não era o fator determinante que interferia na QV, mas o que impactava era a dor. O domínio dor e impacto da deficiência obteve uma média de 41,89%. Para esse domínio, os valores < 70%, eram os que representavam maior QV, portanto, em nosso estudo, a dor e a deficiência não demonstraram ser fatores que causavam menor QV, fato que pode estar relacionado com o uso de cadeira adaptada para a adequação postural, o que se assemelha aos dados de Roxborough (1995) e Moraes et al., (2016) que reforçaram os benefícios e confortos conseguidos com a adequação postural por meio de assento adaptado.

Em relação a QV e a postura em cadeira adaptada, quanto a posição da articulação do quadril, esta não demonstrou relação significativa em nenhum dos 7 domínios do *CP QOL-Child* cuidador primário, mesmo nos adequados que eram 56%, e inadequados que eram 44% dos participantes. Em relação a angulação dos joelhos e tornozelos, os quais todos estavam inadequados nos 16 participantes, houve diferença significativa, tanto no aspecto geral do *CP QOL-Child* cuidador primário, quanto em seis dos sete domínios. Nos domínios bem-estar social e aceitação, bem-estar emocional e autoestima, e dor e impacto da deficiência, houve maior proporção de participantes com maior QV, mesmo sem adequação dos joelhos e tornozelos. Para Schneider et al. (2001); Ferreira (2007); Müller; Rodrigues; Pasin (2012); Almeida et al. (2013); Moraes et al. (2016); Santos; Marques; Souza (2017), a assistência e amparo à criança e sua família em diferentes aspectos da vida, podem contribuir para uma maior QV.

Já nos domínios funcionalidade, participação e saúde física, e saúde da família e também no aspecto geral, houve proporção de menor QV, semelhante aos dados de Vargus-Adams (2005); Dickinson et al. (2007); Kolman et al. (2014); Colver; Fairhurst; Pharoah (2014), Bracciali et al. (2016); Michael-Asalu et al. (2019), que consideram que a gravidade da PC, o comprometimento motor e o desempenho funcional prejudicados, corroboram para reduzir a QV. No domínio acesso a serviços, não foi encontrada diferença entre as proporções de menor e maior QV.

7. CONCLUSÃO

Em relação a qualidade de vida e a postura, as crianças com PC, mesmo com o uso de cadeiras adaptadas, apresentaram inadequação postural, porém, apesar da inadequação, a qualidade de vida foi maior nos domínios bem-estar social e aceitação, bem-estar emocional e autoestima, dor e impacto da deficiência. E menor nos domínios funcionalidade, participação e saúde física, e saúde da família. Já no domínio acesso a serviços não foi encontrada proporções de menor ou maior qualidade de vida em relação a postura.

Quando se visualiza a média geral dos sete domínios a qualidade de vida se mostrou menor.

Por se tratar de um estudo com uma população local, vinculada a uma instituição é recomendado novos estudos com número maior de participantes e ainda com quadros diversos, como os distônicos. Também surgem lacunas para a comparação de populações que não provem de cadeiras adequadas.

Por fim, o uso do questionário *CP QOL-Child* cuidador primário, mostrou-se efetivo em seu objetivo e uma ferramenta de fácil aplicabilidade.

REFERÊNCIAS

- ALKHATEEB, A. M., DAHER, N. S., FORRESTER, B. J., MARTIN, B. D., & JABER, H. M. (2019). **Effects of adjustments to wheelchair seat to back support angle on head, neck, and shoulder postures in subjects with cerebral palsy.** *Assistive Technology*, 1–7. doi:10.1080/10400435.2019.1641167.
- ALMEIDA, K.M, FONSECA, B.M., GOMES, A.A., OLIVEIRA M.X. **Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais.** *Fisioter. mov.*, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, June 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502013000200007&lng=en&nrm=iso>. access on 25 July 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007>.
- AMMANN-REIFFER, C., BASTIAENEN, C. H. G., & VAN HEDEL, H. J. A. (2018). **Measuring change in gait performance of children with motor disorders: assessing the Functional Mobility Scale and the Gillette Functional Assessment Questionnaire walking scale.** *Developmental Medicine & Child Neurology*. doi:10.1111/dmcn.14071
- ARNAUD, C., WHITE-KONING, M., MICHELSEN, S. I., PARKES, J., PARKINSON, K., THYEN, U., BECKUNG, E., DICKINSON, H. O., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., & COLVER, A. (2008). **Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe.** *Pediatrics*, 121(1), 54–64. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-0854>
- AUDI, M; SANKAKO, A. N.; BRACCIALLI, L. M. P. **The Use of Weight Bracelet in Individuals with Encephalopathy. Handbook on Cerebral Palsy: Risk Factors, Therapeutic Management and Long-Term Prognosis.** 1ªed.New York: Nova Science Publish, 2014, v. I, p. 151-160.
- BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., LEVITON, A., PANETH, N., DAN, B., DAMIANO, D. (2005). **Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. doi:10.1017/s001216220500112x.
- BECKUNG E, CARLSSON G, CARLSDOTTER S, UVEBRANT P. **The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years.** *Dev Med Child Neurol*. 2007 Oct; 49(10):751-6.
- BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva.** Porto Alegre, RS. 2017. www.assistiva.com.br
- BJORNSON, K. F., & MCLAUGHLIN, J. F. (2001). **The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy.** *European Journal of Neurology*, 8(s5), 183–193. doi:10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- BOBATH, B.; BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 1989.
- BRACCIALLI, L. M. P. **Influência da utilização do mobiliário adaptado na postura sentada de indivíduos com paralisia cerebral espástica.** 2000. 118 f. Tese (Doutorado em Educação Física) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. **Influência do assento da cadeira adaptada na execução de uma tarefa de manuseio.** Rev. bras. educ. espec., Marília, v.14, n.1, p.141-154, Apr. 2008 – Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382008000100011&lng=en&nrm=iso>. Access on 11 July 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000100011>.

BRACCIALLI L.M.P. **Mobiliário adaptado: influência da flexibilidade do assento no controle postural de indivíduos com paralisia cerebral espástica.** 2009. 92 f. Tese (Livre Docência em Reabilitação Física). Faculdade de Filosofia e Ciências – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009

BRACCIALLI L.M.P, BRACCIALLI A.C., SILVA M.Z., GONÇALVES A.G., SANKAKO N.A. **Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-Child): tradução e adaptação para a língua portuguesa.** Journal of Human Growth and Development, v.23, n2, p. 1-10, 2013.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores.** R. bras. Qual. Vida, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, p. 57-69, jan./mar. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3700>>.

BRACCIALLI L.M.P, BRACCIALLI A.C., SILVA M.Z., GONÇALVES A.G., SANKAKO N.A. **Validation of the Brazilian version of CP QOL- Child for primary care givers proxy.** Physiother Res. Rep., 2018. doi: 10.15761/PRR.1000113.

BRACCIALLI AC, RIBEIRO AS, BRACCIALLI LMP. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral não deambuladoras: autorrelato.** Anais do Seminário do Grupo de Pesquisa Deficiências Físicas e Sensoriais, Marília, v.2, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. ISBN 978-85-334-2028-1.

BURGESS, A., BOYD, R., ZIVIANI, J., CHATFIELD, M. D., WARE, R. S., & SAKZEWSKI, L. (2019). **Stability of the Manual Ability Classification System in young children with cerebral palsy.** Developmental Medicine & Child Neurology. doi:10.1111/dmcn.14143.

CAMPBELL, K. S., VANDER LINDEN, D. W., & PALISANO, R. J. **Physical therapy for children.** 2nd ed. W.B. Saunders Company. Philadelphia, PA, 2000.

CAMPOS, M. A. A. D. **Cadeira de rodas e acessórios para adequação postural na paralisia cerebral: uma análise documental.** Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. v.21, n.1, 2013, p. 43-9. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.007>

CARRIERO A, ZAVATSKY A, STEBBINS J, THEOLOGIS T, SHEFELBINE SJ. **Correlação entre a morfologia óssea do membro inferior e as características da marcha em crianças com paralisia cerebral espástica diplégica.** J Pediatr Orthop. 2009; 29 (1): 73-9. [[Links](#)]

CARVALHO, J.A. **Órteses: um recurso terapêutico complementar.** 2ªed. - Barueri, SP: Manole, 2013.

CHERNG, R.-J., LIN, H.-C., JU, Y.-H., & HO, C.-S. (2009). **Effect of seat surface inclination on postural stability and forward reaching efficiency in children with spastic cerebral**

palsy. Research in Developmental Disabilities, 30(6), 1420–1427. doi:10.1016/j.ridd.2009.07.002

CHUNG, J., EVANS, J., LEE, C., LEE, J., RABBANI, Y., ROXBOROUGH, L., & HARRIS, S. R. (2008). **Effectiveness of Adaptive Seating on Sitting Posture and Postural Control in Children with Cerebral Palsy.** *Pediatric Physical Therapy*, 20(4), 303–317. doi: 10.1097/pep.0b013e31818b7bdd

COLVER, A., FAIRHURST, C., & PHAROAH, P. O. D. (2014). **Cerebral palsy.** *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249. doi:10.1016/s0140-6736(13)61835-8.

COOK, A.M., HUSSEY S.M., **Assistive Technologies: Principles and Practice.** St. Louis: Mosby, 2002.

COOK, A.M.; POLGAR, J.M. **Cook & Hussey's assistive technologies: principles and practice.** 4ª Edição. ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2015.

CURY, V.C.R., BRANDÃO, M.B. **Reabilitação em paralisia cerebral.** Rio de Janeiro: MedBook, 2011. xvi, [2] 460 p. ISBN 9788599977545.

DE OLIVEIRA A.I.A., DUARTE MIT, PHILOT GM, PINHO CR, ZAPAROLI DA (2014). **Sistemas de adequação postural personalizado versus personalizáveis para crianças com deficiências neuromotoras.** Simpósio Internacional de Tecnologia Assistiva. Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva (Organizador), Campinas, p18-32.

DEON, L. L., & GAEBLER-SPIRA, D. (2010). **Assessment and Treatment of Movement Disorders in Children with Cerebral Palsy.** *Orthopedic Clinics of North America*, 41(4), 507–517. doi:10.1016/j.ocl.2010.06.001

DICIANNO, B. E., ARVA, J., LIEBERMAN, J. M., SCHMELER, M. R., SOUZA, A., PHILLIPS, K., ... BETZ, K. L. (2009). **RESNA Position on the Application of Tilt, Recline, and Elevating Legrests for Wheelchairs.** *Assistive Technology*, 21(1), 13–22. doi:10.1080/10400430902945769

DICKINSON, H. O., PARKINSON, K. N., RAVENS-SIEBERER, U., SCHIRRIPIA, G., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKES, J., & COLVER, A. F. (2007). **Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study.** *Lancet* (London, England), 369(9580), 2171–2178. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61013-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61013-7)

DOS SANTOS A.N., PAVÃO S.L., DE CAMPOS A.C., ROCHA N.A. **International Classification of Functioning, Disability and Health in children with cerebral palsy.** *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1053-1058. Doi:10.3109/09638288.2011.631678

EKIZ, T., ÖZBUDAK DEMIR, S., SÜMER, H. G., & ÖZGIRGIN, N. (2017). **Wheelchair appropriateness in children with cerebral palsy: A single center experience.** *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 30(4), 825–828. Doi:10.3233/bmr-150522.

ELIASSON, A.C. et al. **The Manual Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability.** *Dev. Med. Child Neurol.*, London, v. 48, p. 549-554, 2006.

ELLENBERG, J.H.; NELSON, K.B. **The association of cerebral palsy with birth asphyxia: a definitional quagmire.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, v.55, pp.210–216, 2013.

- ENGSTRÖM, B. **Ergonomic Seating: A True Challenge**. Sweden: Vicair, 2002.
- FERREIRA H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (mestrado). Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2007.
- FIFE, S. E., ROXBOROUGH, L. A., ARMSTRONG, R. W., HARRIS, S. R., GREGSON, J. L., & FIELD, D. (1991). **Development of a Clinical Measure of Postural Control for Assessment of Adaptive Seating in Children with Neuromotor Disabilities**. *Physical Therapy*, 71(12), 981–993. doi:10.1093/ptj/71.12.981.
- FITZSIMMONS, L. (2014). **Positioning the head: Strategies to improve head control and posture**. *Clinical Corner*, 1, 42.
- FLECK, M. P. de A. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas**. *Ciênc. Saúde coletiva* [Internet]. 2000 [cited 2019 Apr 27]; 5(1):33-38. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100004&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.
- GALVÃO, C.R.C. **Análise crítica dos produtos de mobilidade sentada – cadeira de rodas – utilizados por crianças e adolescentes com paralisia cerebral em Natal/RN e outros municípios do Rio Grande do Norte**. (mestrado). Natal/RN, 2006. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/14973/1/ClaudiaRCG.pdf>
- GAUZZI, L.D.V.; FONSECA, L.F. **Classificação da Paralisia Cerebral**. In: LIMA, C.L.F.A.; FONSECA, L.F. (Org.). **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. P. 37-44.
- GRAHAM H.K., HARVEY A., RODDA J., NATTRASS G.R., PIRPIRIS M. **The Functional Mobility (FMS)**. *Journal of Pediatric Orthopaedics (JPO)* 24(5): 514-520. SEP 2004.
- GRAHAM, H.K., ROSENBAUM, P., PANETH, N., DAN B., LIN J.P., DAMIANO D.L., BECHER, J.G., GAEBLER-SPIRA, D., COLVER A., REDDIHOUGH D.S., CROMPTON K.E., LIEBER R.L. **Cerebral palsy**. *Nat Rev Dis Primers* 2, 15082 (2016). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- HARALDSTAD, K., WAHL, A., ANDENÆS, R. et al. **A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences**. *Qual Life Res* 28, 2641–2650 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>
- HOBSON, D. A., & MOLENBROEK, J. F. M. (1990). **Anthropometry and design for the disabled: Experiences with seating design for the cerebral palsy population**. *Applied Ergonomics*, 21(1), 43–54. doi:10.1016/0003-6870(90)90073-7.
- KOLMAN, S. E.; GLANZMAN, A. M.; PROSSER, L.; SPIEGEL, D.A.; BALDWIN K.D. **Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy**. *Iowa Orthop J.*, v. 38, p.147-152, 2018.
- KOMAN, L. A., SMITH, B. P., & SHILT, J. S. (2004). **Cerebral palsy**. *The Lancet*, 363(9421), 1619–1631. doi:10.1016/s0140-6736(04)16207-7.
- KRUMLINDE-SUNDHOLM, L.; EK, L.; SICOLA, E.; SJOSTRAND, L.; GUZZETTA, A.; SGANDURRA, G.; CIONI, G.; ELIASSON, A.C. **Development of the Hand Assessment for Infants: Evidence of internal scale validity**. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2017, 59, 1276–1283.

LACOSTE, M., THERRIEN, M., & PRINCE, F. (2009). **Stability of children with cerebral palsy in their wheelchair seating: perceptions of parents and therapists.** *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(3), 143–150. doi:10.1080/17483100802362036

LAMPE, R., & MITTERNACHT, J. (2010). **Correction versus bedding: wheelchair pressure distribution measurements in children with cerebral palsy.** *Journal of Children's Orthopaedics*, 4(4), 291–300. Doi:10.1007/s11832-010-0257-7

LANGE, M. **Positioning: It's all in the angles.** *Advance for Occupational Therapy Practitioners*, pp. 42, 2006.

LIAO, S. F., YANG, T. F., HSU, T. C., CHAN, R. C., & WEI, T. S. (2003). **Differences in seated postural control in children with spastic cerebral palsy and children who are typically developing.** *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 82(8), 622-626.

LIN, J.P., LUMSDEN, D.E., GIMENO, H., & KAMINSKA, M. (2014). **The impact and prognosis for dystonia in childhood including dystonic cerebral palsy: a clinical and demographic tertiary cohort study.** *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(11), 1239–1244. Doi:10.1136/jnnp-2013-307041.

MACLENNAN, A.H.; THOMPSON, S.C.; GECZ J. **Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants.** *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2015.

MARTEN M.V., CECAGNO, D., CARDOSO S. D, COELHO A. S, SIQUEIRA, H.C. **Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral.** *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2008;21(3):427-431. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023827007>

MAYO, N. **Dictionary of Quality of Life and Health Outcomes Measurement.** Milwaukee, WI: International Society for Quality of Life Research, 2015.

MCCARTHY, M. L., SILBERSTEIN, C. E., ATKINS, E. A., HARRYMAN, S. E., SPONSELLER, P. D., & HADLEY-MILLER, N. A. (2007). **Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(7), 468–476. doi:10.1111/j.1469-8749.2002.tb00308.x

MICHAEL-ASALU A, TAYLOR G, CAMPBELL H, LELEA LL, KIRBY RS. **Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update.** *Adv Pediatr.* 2019; 66:189-208. Doi: 10.1016/j.yapd.2019.04.002

MONBALIU, E., DE COCK, P., MAILLEUX, L., DAN, B., & FEYS, H. (2017). **The relationship of dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life in children and youth with dyskinetic cerebral palsy.** *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(2), 327–335. doi: 10.1016/j.ejpn.2016.09.003

MORAES, M. K.; SANTOS, V.; OLIVEIRA, A.; ROSSETO, L.; BERNARDES, G.; RIBEIRO, F.; FERNANDES, V.; PARREIRA, S. **Benefícios da Adequação Postural em Cadeira de Rodas e Fatores que Interferem em sua Utilização: uma revisão sistemática.** *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, v. 5, n. 2, p. 181-195, 12 dez. 2016.

MÜLLER, P.T.; RODRIGUES, A.L; PASIN, J.S. M. **Análise do posicionamento de crianças com paralisia cerebral em cadeira de rodas.** *Movimento*, v. 4, n. 20, 2012.

- MYHR, U., & WENDT, L. (1991). **Improvement of functional sitting position for children with cerebral palsy.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33(3), 246–256. doi:10.1111/j.1469-8749.1991.tb05114.x
- NEVILLE, L.; QUIGG, J.; ARMSTRONG, A. P. **The Fundamental Principles of Seating and Positioning in Children and Young People with Physical Disabilities.** Commissioned by James Leckey Design Limited, 2005.
- NOVAK, I., HINES, M., GOLDSMITH, S., & BARCLAY, R. (2012). **Clinical Prognostic Messages from a Systematic Review on Cerebral Palsy.** *PEDIATRICS*, 130(5), e1285–e1312. doi:10.1542/peds.2012-0924
- NOVAK I, MORGAN C, ADDE L, et al. **Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment.** *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897–907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
- OGOKE C.C. (2018). **Clinical Classification of Cerebral Palsy**, *Cerebral Palsy - Clinical and Therapeutic Aspects*, Isam Jaber Al-Zwaini, IntechOpen, DOI: 10.5772/intechopen.79246. Available from: <https://www.intechopen.com/books/cerebral-palsy-clinical-and-therapeutic>
- OMS. **Diretrizes sobre o Fornecimento de Cadeiras de Rodas Manuais em Locais com Poucos Recursos.** (2008) [Internet]. Disponível: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43960/9789241547482_por.pdf?sequence=38&isAllowed=y
- OMS. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization.** (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- OMS. **Wheelchair Service Training Package: Basic Level.** (2012). https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/78236/9789241503471_reference_manual_or.pdf?sequence=48
- O'SHEA TM. **Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy.** *Clin Obstet Gynecol.* 2008 Dec;51(4):816-28. doi: 10.1097/GRF.0b013e3181870ba7. PMID: 18981805; PMCID: PMC3051278.
- PALISANO, R. J., CAMPBELL, S. K., HARRIS, S. R. (2000) **Decision making in pediatric physical therapy.** In Campbell, S. K., Vander Linden, D. W., Palisano, R. J. (Eds.), *Physical therapy for children.* (2nd ed.) Philadelphia, PA: Saunders. Pp. 200–203.
- PANETH, N. (2008). **Establishing the Diagnosis of Cerebral Palsy.** *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 742–748. doi:10.1097/grf.0b013e318187081a
- PEDRETTI LW, EARLY MB. **Terapia Ocupacional: Capacidades práticas para as disfunções físicas**, 5ª ed. São Paulo: Roca; 2004
- PIN, T., DYKE, P., & CHAN, M. (2006). **The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy.** *Developmental medicine & Child Neurology*, 48(10), 855. Doi:10.1017/s0012162206001836
- PYNT J, HIGGS J, MACKEY M. **Seeking the optimal posture of the seated lumbar spine.** *Physiother Theory Pract.* 2001;17(1):5-21.
- RODBY-BOUSQUET, E., AGUSTSSON, A., JONSDOTTIR, G., CZUBA, T., JOHANSSON, A. C., & HAGGLUND, G. (2014). **Interrater reliability and construct validity of the**

posture and postural ability scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clinical Rehabilitation*, 28(1), 82–90. doi:10.1177/0269215512465423

ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, DAN B, JACOBSSON B. **A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006.** *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8-14.

ROXBOROUGH L.B.S.R. (1995) **Review of the Efficacy and Effectiveness of Adaptive Seating for Children with Cerebral Palsy**, *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 7:1, 17-25, DOI: 10.1080/10400435.1995.10132248.

RUSSEL D.J., ROSENBAUN, P.L., AVERY L.M., LANE, M. **Gross motor function measure (GMFM66 & GMFM88) user`s manual.** London: Mackeith Press, 2002.

SAHINOĞLU, D., COSKUN, G., & BEK, N. (2016). **Effects of different seating equipment on postural control and upper extremity function in children with cerebral palsy.** *Prosthetics and Orthotics International*, 41(1), 85–94. doi:10.1177/0309364616637490

SANGER, T. D., DELGADO, M. R., GAEBLER-SPIRA, D., HALLETT, M., & MINK, J. W. (2003). **Classification and Definition of Disorders Causing Hypertonia in Childhood.** *PEDIATRICS*, 111 (1), e89–e97. Doi:10.1542/peds.111.1. e89.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, A. C.. **Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado.** *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 26, n. 2, e00530016, 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072017000200323&lng=en&nrm=iso>. Access on 20 July 2020. Epub July 03, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>.

SCHEWTSCHIK, A. C., DE OLIVEIRA, E. S., DE VASCONCELOS MOREIRA, I., RIBAS, C. G., & CUNHA LOUREIRO, A. P. (2013). **Construction of an artifact to the suitability of sitting posture in children with cerebral palsy and multiple disabilities.** *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(6), 502–506. Doi:10.3109/17483107.2013.763294

SCHNEIDER, J. W., GURUCHARRI, L. M., GUTIERREZ, A. L., & GAEBLER-SPIRA, D. J. (2001). **Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy.** *Developmental medicine and Child Neurology*, 43(09), 601. Doi:10.1017/s0012162201001098

SCHWARTZMAN, J.S. **Paralisia cerebral.** *Arquivos brasileiros de paralisia cerebral*, v. 1, n. 1, p. 4-17, 2004.

SEEGER, B. R., CAUDREY, D. J., & O'MARA, N. A. **Hand function in cerebral palsy: the effect of hip-flexion angle.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26(5), 601–606. 1984, doi:10.1111/j.1469-8749.1984.tb04498.x.

SIERRA, I.S. **Sistematização da prescrição de assentos para adequação postural de pessoas com tônus muscular anormal** (mestrado). Florianópolis/SC, 2017. https://www.udesc.br/arquivos/ceart/id_cpmenu/1229/Isabella_Souza_Sierra_15087711026413_1229.pdf

SOUZA, D.S.; SÁ, M.D.; BORGES, M.B.S. **Qualidade de vida: Análise da percepção de crianças com paralisia cerebral.** *Revista neurociências*, v.21, n.4, p. 504-509, São Paulo, 2013.

STUCKI G., CIEZA A., MELVIN J. **The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy.** *J Rehabil Med.* 2007;39(4):279-285. doi:10.2340/16501977-0041

TAN, S. S., VAN MEETEREN, J., KETELAAR, M., SCHUENGEL, C., REINDERS-MESSELINK, H. A., RAAT, H., DALLMEIJER, A. J., ROEBROECK, M. E., & PERRIN+ study group (2014). **Long-term trajectories of health-related quality of life in individuals with cerebral palsy: a multicenter longitudinal study.** *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(11), 2029–2039. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.04.031>

TE VELDE A., MORGAN C., NOVAK I., TANTSIS E., BADAWI N. **Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis.** *J Clin Med.* 2019;8(10):1599. Published 2019 Oct 3. Doi:10.3390/jcm8101599

TREFLER, E.; TAYLOR, S.J. **Prescription and positioning: Evaluating the physically disabled individual for wheelchair seating.** *Prosthetics and Orthotics International*, 1991. Doi: <https://doi.org/10.3109/03093649109164291>.

VARGUS-ADAMS, J. (2005). **Health-Related Quality of Life in Childhood Cerebral Palsy.** *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), 940–945. Doi: 10.1016/j.apmr.2004.10.036.

VOGELS, T., VERRIPS, G. H. W., VERLOOVE-VANHORICK, S. P., FEKKES, M., KAMPHUIS, R. P., KOOPMAN, H. M., WIT, J. M. (1998). **Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form.** *Quality of Life Research*, 7(5), 457–465. doi:10.1023/a:1008848218806

VOLPE, J.J. **Perinatal brain injury: from pathogenesis to neuroprotection.** *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, v.7, pp.56–64, 2000.

WATERS E, DAVIS E, BOYD R, REDDIHOUGH D, MACKINNON A, GRAHAM HK, LO SK, WOLFE R, STEVENSON R, BJORNSON K, BLAIR E & RAVENS-SIEBERER U. (2013). **Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual.** Melbourne: University of Melbourne.

WATERS, E., DAVIS, E., MACKINNON, A., BOYD, R., GRAHAM, H.K., LO, S.K., WOLFE, R., STEVENSON R., BJORNSON, K., BLAIR, E, HOARE, P., RAVENS-SIEBERER, U., REDDIHOUGH, D. **Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP.** *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007; 49: 49-55. <http://dro.deakin.edu.au/eserv/DU:30007087/lo-psychometricproperties-2007.pdf>.

WATERS E, MAHER E, SALMON L, REDDIHOUGH D, BOYD R. **Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children.** *Child Care Health Dev.* 2005; 31 (2): 127–135. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00476.x

WATSON, N., & WOODS, B. (2005). **The Origins and Early Developments of Special/Adaptive Wheelchair Seating.** *Social History of Medicine*, 18(3), 459–474. doi:10.1093/shm/hki047.

WIART, L., DARRAH, J., & KEMBAVI, G. (2008). **Stretching with Children with Cerebral Palsy: What Do We Know and Where Are We Going?** *Pediatric Physical Therapy*, 20(2), 173–178. doi: 10.1097/pep.0b013e3181728a8c.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Obrigatório para Pesquisas em Humanos – Resolução nº 466/12 – CNS)

Dados de Identificação do sujeito da pesquisa ou responsável legal.

- Nome:
- Documento de Identidade nº Sexo:
- Endereço:
- Bairro: Cidade: CEP:
- Telefone:
- Nome do Responsável Legal:
- Natureza (grau de parentesco, tutor, curador, etc.):
- Data de nascimento:
- Endereço:
- Bairro: Cidade: CEP:
- Dados sobre a pesquisa científica/pesquisador:
- Título do Projeto: Análise da qualidade de vida em relação a postura de indivíduos com paralisia cerebral após uso de cadeira de rodas adaptada.
- Pesquisador: Mauro Audi.
- Inscrição no Conselho Regional: 15565-F.
- Cargo/Função: Coordenador de curso.
- Instituição: Universidade de Marília.
- Endereço: Hygino Muzzy Filho, 1001.
- CEP: 17525902.
- Fone: 21054051.
- E-mail: mauroaudi@unimar.br

A presente pesquisa não oferece risco ao indivíduo pois trata-se de um questionário de qualidade de vida.

Justificativa: Justifica-se realizar um estudo que analise a qualidade de vida relacionada à adequação postural em cadeira de rodas adaptada, que tem sido indicada para melhor controle motor, inibição de reflexos anormais, melhora das funções orgânicas e minimização de maiores deformidades. Profissionais da área da saúde que indicam as cadeiras de rodas adaptadas e os próprios pais/cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral podem vir a ter benefícios com os conhecimentos secundários para saúde e bem-estar que essa indicação possa oferecer.

Objetivo: Analisar a qualidade de vida em relação à postura de indivíduos com Paralisia Cerebral que passaram a utilizar cadeiras de rodas adaptadas.

Considerações éticas: O trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa da Universidade de Marília – UNIMAR, que seguiu as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especificamente as resoluções nº 466/12, complementares do Conselho Nacional de Saúde. Sob o parecer nº 3.423.580.

Procedimentos para coleta de dados: Será aplicado um questionário denominado *Quality of Life Questionnaire for Children with Cerebral Palsy* (CP QOL-Child). O questionário possui 66 questões onde mensura a QV pelos seguintes domínios: bem-estar social e aceitação; sentimento sobre a funcionalidade; participação e saúde física; bem-estar emocional e autoestima; acesso a serviços; dor e impacto da deficiência; saúde e família. Para a análise postural os participantes serão posicionados em suas próprias cadeiras de rodas adaptadas, em seguida serão colocados os marcadores reflexivos nos eixos das articulações e serão fotografados. Os registros fotográficos serão analisados por meio do Programa ALCimagem 2.1. e comparados com a literatura.

Benefícios que poderão ser obtidos: Espera-se desta pesquisa uma contribuição para profissionais da saúde, que atuam com esses participantes, para desenvolver conhecimento secundários a indicação ergonômica da postura, em relação a qualidade de vida.

Consentimento: Consentimento ao pesquisador para utilizar os resultados advindos da pesquisa para divulgação em reuniões de caráter científico e/ou publicações em meios especializados. Comprometo-me a proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar o consentimento do indivíduo em continuar participando da pesquisa.

Consentimento pós-esclarecimento: Declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido pelo pesquisador, consinto em participar na amostragem do projeto de pesquisa em questão, por livre vontade sem que tenha sido submetido a qualquer tipo de pressão.

Marília, ___/___/___

Assinatura do participante ou de seu responsável legal.



Mauro Audi – Pesquisador responsável
mauroaudi@unimar.br (14)2105-4051

ANEXO A – PARECER DO CEP /UNIMAR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise da qualidade de vida em relação a postura de indivíduos com paralisia cerebral após uso de cadeira de rodas adaptada **Pesquisador:** Mauro Audi **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 15259719.2.0000.5496

Instituição Proponente: Universidade de Marília - UNIMAR / Faculdade de Medicina de Enfermagem **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.423.580

Apresentação do Projeto: A paralisia cerebral é um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento motor e da postura, decorrentes de encefalopatia crônica não progressiva ocorrida no cérebro imaturo, torna-se comum que esses indivíduos adquiram com a evolução da idade complicações secundárias como encurtamentos musculares, contraturas e deformidades que envolvem os membros e a postura, o uso de cadeira de rodas adaptadas para esses indivíduos tem sido uma realidade e pode vir a contribuir para uma melhor qualidade de vida, que remetem as lacunas desse trabalho. Portanto, o objetivo deste estudo será analisar a postura e a qualidade de vida em indivíduos com paralisia cerebral que passaram a utilizar cadeiras de rodas adaptadas

Objetivo da Pesquisa: Analisar a postura e a qualidade de vida de indivíduos com Paralisia Cerebral que passaram a utilizar cadeiras de rodas adaptadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Toda pesquisa com seres humanos oferece riscos, porém, o questionário foi validado e traduzido para assegurar que não existam questionamentos ofensivos, estigmatizados, inadequados ao contexto e objetivo da pesquisa, assim os benefícios promovidos por conhecer as características de qualidade de vida promovida pela adequação postural, torna-se muito superior aos riscos estabelecidos por responder um questionário.

Benefícios: Profissionais da área da saúde que indicam as cadeiras de rodas adaptadas e os próprios pais/cuidadores podem vir a ter benefícios com os conhecimentos secundários para saúde e bem-estar que essa indicação possa oferecer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Adequado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Nada específico

Recomendações: Desenvolver-se pela via do questionário apenas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Apto para início

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1368508.pdf	04/06/2019 17:08:11		Aceito
Folha de Rosto	ROSTODAMA.pdf	04/06/2019 17:06:58	Mauro Audi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEDAMA.docx	04/06/2019 17:05:54	Mauro Audi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEDAMA.docx	04/06/2019 17:05:23	Mauro Audi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaraDAMA.doc	04/06/2019 17:04:20	Mauro Audi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodm.docx	31/05/2019 11:32:28	Mauro Audi	Aceito

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

MARILIA, 28 de junho de 2019

Assinado por:
Tereza Lais Menegucci Zutin
(Coordenador(a))

ANEXO B – CP QOL-Child cuidador primário

Paralisia Cerebral

Questionário de Qualidade de Vida para as Crianças (Child-QOL CP)

QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR PRIMÁRIO

“Nós queremos lhe fazer algumas perguntas sobre como você acha que seu filho(a) se sente sobre alguns aspectos da vida dele como: a família, os amigos, a saúde e a escola.” Cada pergunta iniciase com a frase “Como você acha que o seu filho **SE SENTE** sobre...?” Dessa forma, é importante que relate como você acredita que o seu filho se sente. Algumas vezes é difícil saber o que a sua criança está sentindo. Por favor, tente responder a essas perguntas da melhor forma que puder. Você pode circular qualquer número entre 1 (muito infeliz) e 9 (muito feliz).

Este questionário medirá o que a criança sente e não o que ela pode fazer.

Aqui está um exemplo:

Como você acha que seu filho se sente sobre...

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
sua habilidade de brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Como você acha que seu filho se sente sobre...

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
Amigos e familiares										
01 - o jeito como ele geralmente se relaciona com as pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
02 - o jeito como ele se relaciona com você?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
03 - o jeito como ele se relaciona com seus irmãos e irmãs? <input type="checkbox"/> OU Meu filho não tem irmãos ou irmãs.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

04 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças na pré-escola ou escola? Se seu filho freqüenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não freqüenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
05 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
06 - o jeito como ele se relaciona com adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
07 - o jeito como ele se relaciona com seus professores e/ou cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
08 - a agilidade que ele tem para brincar sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
09 - a agilidade que ele tem para brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10 – passear com a família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11 - como ele é aceito pela família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12 - como ele é aceito por outras crianças da pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13 - como ele é aceito por outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14 – como ele é aceito pelos adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15 – como ele é aceito pelas pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16 – sobre a agilidade dele fazer as coisas que ele gosta de fazer?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Participação

17 - a participação dele na pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18 - a agilidade que ele tem nas brincadeiras e jogos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19 - a agilidade que ele tem para participar de esportes? (Esta questão está perguntando como o seu filho se sente sobre a habilidade dele em participar de esportes, não se ele consegue participar).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20 - a participação dele em atividades sociais fora da pré-escola ou escola, tais como ir à igreja, ao clube, cinema, teatro, etc...?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21 - a capacidade que ele tem para participar de sua comunidade ou bairro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Comunicação

22 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele conhece? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele não conhece bem? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24 - a maneira que as outras pessoas se comunicam com ele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Saúde

25 - a saúde dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
26 - sobre o jeito que ele se locomove?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27 - como ele dorme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
28 - a aparência dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29 - a capacidade dele para acompanhar academicamente seus colegas na aula?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30 - a capacidade física dele para acompanhar seus colegas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31 - a vida dele em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
32 - ele mesmo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
33 - o futuro dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
34 - as chances que ele tem na vida? (por exemplo: tratamento, escola, os materiais adaptados que dispõe)	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas 3 perguntas se referem a como é que o seu filho se sente quanto ao uso de partes ou membros de seu corpo, e não sobre se o seu filho pode usar partes ou membros de seu corpo.

Como você acha que seu filho se sente sobre...

35 - o jeito como ele usa os braços?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
36 - o jeito como ele usa as pernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37 - o jeito como ele usa as mãos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas 3 questões referem-se a como o seu filho se sente sobre sua capacidade de realizar as atividades diárias, e não se seu filho pode realizar essas atividades.

38 - a capacidade dele para se vestir?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39 - a capacidade dele de comer ou beber sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40 - a capacidade dele para usar o banheiro sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Equipamentos Especiais

41 - os equipamentos especiais que ele tem em casa? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial em casa	1	2	3	4	5	6	7	8	9
42 - os equipamentos especiais que ele tem na escola? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na escola	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43 - os equipamentos especiais para circulação que estão disponíveis na sua comunidade, bairro ou vila (rampas, escadas rolantes, elevador, esteira rolante, elevador de ônibus, local especial para cadeiras de rodas) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na comunidade.	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas perguntas são sobre coisas que podem aborrecer/chatear o seu filho.

Não fica chateado
Fica muito chateado

Dor e incomodo

44 - Seu filho fica chateado quando precisa ir ao hospital?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
45 - Seu filho fica chateado quando perde aula por estar doente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
46 - Seu filho fica chateado quando outras pessoas mexem nele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Quase sempre</i>	<i>Sempre</i>
47 - Seu filho se preocupa com quem irá cuidar dele no futuro?	1	2	3	4	5

Agora, algumas perguntas finais sobre seu filho:

	<i>Não muito preocupado</i>				<i>Muito preocupado</i>				
48 - Seu filho se sente preocupado por ter paralisia cerebral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Não sente dor

sente muita dor

49 - Quanta dor seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Não se sente incomodado

Sente-se muito incomodado

50 - Como é que seu filho se sente sobre a quantidade de dor que ele tem?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Não sente desconforto

sente muito desconforto

51 - No dia a dia, quanto desconforto seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Muito triste

triste

Nem feliz, nem triste

Feliz

Muito Feliz

52 - Quanto feliz é o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---

As próximas perguntas são sobre você e como você se sente sobre o acesso aos serviços

Como você se sente sobre...

ACESSO A SERVIÇOS

	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
53 - seu filho ter acesso a tratamentos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
54 - sobre seu filho ter acesso a terapias (por exemplo, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
55 - seu filho ter acesso aos médicos especializados (ortopedistas, neurologistas, gastroenterologistas, etc...) ou a cirurgias?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
56 - sua capacidade para compreender as orientações do médico pediatra?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
57- sobre ter acesso a um cuidador (pessoa que o ajude a realizar os cuidados com seu filho na maior parte do tempo)? <input type="checkbox"/> Ou eu nunca tentei acessar um cuidador (por favor, pule as próximas duas questões sobre cuidador).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
58 - a quantidade de cuidadores que você tem?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
59 - o quanto é fácil para se obter um cuidador?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
60 - o seu filho ter acesso aos serviços e recursos da comunidade {ex: educação infantil (pré-escola), creches, atividades extra-curriculares, programas de férias, grupos comunitários (escoteiros, comunidades religiosas)}.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
61 - o seu filho ter acesso ao reforço escolar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Agora algumas perguntas sobre você:

Como você se sente sobre...

<u>SAÚDE DA FAMÍLIA</u>	<i>Muito triste</i>		<i>Triste</i>		<i>Nem feliz, nem triste</i>		<i>Feliz</i>		<i>Muito Feliz</i>
62 - sua saúde física?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
63 - sua situação no trabalho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
64 - a situação financeira da sua família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
65 - o quanto você está feliz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	<i>Pouco seguro</i>								<i>Muito seguro</i>
66 - responder as questões sobre o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Obrigado por nos ajudar com as nossas perguntas. Bom trabalho!

BRACCIALLI, L.M.P. et al. Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language. *Journal of Human Growth and Development*, 23(2): 1-10, 2013.