

Artigo original**Verificação quantitativa do estilo de vida dos diferentes quadros da paralisia cerebral*****Quantitative verification of life style in different conditions of cerebral palsy***

Tatiana Monteiro*, Carlo B. M. Monteiro, M.Sc.**

.....

*Fisioterapeuta da Santa Casa de Misericórdia de Mogi das Cruzes, Especialista em Neuropediatria (UFSCAR), Especialista em Fisioterapia Respiratória Pediátrica (Instituto da Criança pela Faculdade de Medicina da USP), **Fisioterapeuta. Pós Graduado em Ciências Biológicas e Saúde, Coordenador do setor de Fisioterapia da Associação Quero-Quero. Professor de Fisioterapia Aplicada à Pediatria da UNIFMU e UNISA

Resumo

Este trabalho tem por objetivo quantificar o impacto da Paralisia Cerebral (PC) no estilo de vida de portadores, assim como fazer uma comparação entre os tipos diparéticos e tetraparéticos. Foram avaliados 17 indivíduos portadores de PC, com idade variando de 3 a 13 anos, sendo 7 diparéticos e 10 tetraparéticos. Para tanto, utilizou-se o questionário de estilo de vida (Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy). Os dados obtidos em cada grupo foram resumidos em médias, medianas, desvios padrão, erros padrão, valores mínimos e máximos. Para comparar os 2 grupos foram utilizados os testes T de Student para amostras independentes e o teste não paramétrico de Mann-Whitney (MW). O nível de significância adotado foi 0,05. Os resultados mostraram que quando observado o Escore Dimensional, verifica-se que na Independência Física e Mobilidade houve uma diferença estatística significativa, onde os pacientes tetraparéticos apresentaram escores maiores (quanto maior o escore, maior o impacto no estilo de vida) em ambos no teste "T" e "MW" o valor foi < 0,001. Na Integração Social também se observa impacto maior no grupo dos tetraparéticos com teste "T" < 0,042 e teste "MW" < 0,038. Porém nos itens Escolaridade, Impacto Clínico e Impacto Econômico, não se observou diferença. Esta pesquisa mostrou que a PC acarreta impacto na vida da criança portadora e de seus pais. Os pacientes tetraparéticos, em geral, apresentaram um impacto maior o que corresponde à observação clínica. É importante enfatizar a necessidade de trabalhos que quantifiquem as dificuldades do portador de PC, o que irá beneficiar a organização do programa terapêutico.

Palavras-chave: paralisia cerebral, estilo de vida, diparético, tetraparético.

Abstract

The aim of this work aims was to quantify the impact of the Cerebral Palsy (CP) on the life style of the patients, as well as making a comparison between the diparetic and tetraparetic ones. 17 individuals with CP have been evaluated, aging from 3 to 13, being 7 of them diparetic and 10 of them tetraparetic. A questionnaire on lifestyle was used (Lifestyle Assessment Questionnaire-Cerebral Palsy). The data obtained in each group was summarized in averages, medians, standard deviations, standard errors, minimal and maximum values. Tests *T de Student* for independent samples and the *Mann-Whitney (MW)* non-parametric test were used to compare the two groups. The significance level adopted was 0,05. Results have shown that when the Dimensional Score was observed, there was a significant statistical difference in Physical Independence and Mobility, where tetraparetic patients showed higher scores (the higher the score, the higher the impact on lifestyle), being the value <0,001 in both "T" and "MW" tests. In terms of Social Integrations, it can also be observed a higher impact on the tetraparetic group with "T" test < 0,042 and "MW" test <0,038. However, in terms of Education, Clinical Impact and Economic Impact, no difference was observed. This research has shown that CP results in an impact both in the life of the child carrying the disease and of their parents. Tetraparetic patients, in general, have shown a higher impact that corresponds to the clinical observation. It is important to highlight the need for work that will quantify the difficulties of a CP carrier, which will benefit the organization of the therapeutic program.

Key-words: cerebral palsy, life style, diparetic, tetraparetic.

Recebido 6 de janeiro de 2005; aceito 15 de setembro de 2006.

Endereço para correspondência: Tatiana Monteiro, Rua Capitão Joaquim de Melo Freire, 633, 08730-440 Mogi das Cruzes SP, Tel: (11) 9941-1221, E-mail tatimontfsio@bol.com.br

Introdução

A criança que apresenta algum tipo de deficiência física é uma criança especial. Especial no convívio familiar, pois geralmente necessita de maior atenção, cuidado e, muitas vezes, auxílio por parte dos pais e familiares para realização das suas atividades de vida diária. Especial do ponto de vista médico, pois há necessidade de uma equipe multidisciplinar para realizar com êxito seu tratamento. São vários profissionais e especialistas envolvidos, como por exemplo Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, Psicóloga, Terapeuta ocupacional, Neurologista, Ortopedista pediátrico, entre outros. Esta equipe deve ser harmônica e trabalhar junta para proporcionar à criança a melhor qualidade de vida possível, dependendo é claro, de qual tipo e gravidade de deficiência que ela possui [1].

O conhecimento do desenvolvimento motor assume importância fundamental na clínica pediátrica. Isso vale, sobretudo, no caso de o lactente apresentar, ou correr risco de apresentar, distúrbio motor devido a alguma lesão nervosa ou a uma anomalia do sistema osteomuscular, como, por exemplo, na presença de PC [2].

Para crianças e adolescentes doentes, bem-estar pode significar "...o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros..." e "...é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos" [3].

A expressão qualidade de vida ligada à saúde é definida por Auquier *apud* Minayo *et al.* [4] como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial. A versão inglesa do conceito de *health-related quality of life* [4] é similar, ou seja, é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções.

Assim, é de fundamental importância para o terapeuta dessas crianças um estudo verificando a interferência da doença em sua qualidade de vida, pois o terapeuta trabalha diretamente nas dificuldades do paciente e este conseguiria realizar um trabalho mais direcionado se obtiver em mãos ferramentas que mostrem suas habilidades e suas dificuldades.

O termo PC designa um grupo de distúrbios cerebrais de caráter estacionário, devidos a alguma lesão ou às anomalias do desenvolvimento ocorridas durante a vida fetal ou durante os cinco primeiros anos de vida. Tais distúrbios caracterizam-se pela falta de controle dos movimentos, modificações adaptativas do comprimento dos músculos e, em alguns casos, deformidades ósseas.

Segundo a definição da Comissão Mundial de PC, em 1988, PC é "um distúrbio de postura e movimento persistente,

porém não imutável, causado por lesão no sistema nervoso em desenvolvimento, antes ou durante o nascimento ou nos primeiros meses da lactância" [5].

Os mecanismos patológicos do Sistema Nervoso Central (SNC) são sempre estacionários, porém as manifestações clínicas mudam à medida que a criança avança em idade. Essas modificações parecem ser devidas aos processos de maturação e adaptação, portanto, é de se esperar que elas sejam influenciadas pelas experiências do lactente [2].

A classificação da PC de acordo com características semiológicas, pode ser a forma espástica, atetósica, atáxica e mista. A forma espástica tem como tipos clínicos a tetraparética a hemiparética e a diparesia crural [6]. Neste trabalho será explicada a forma tetraparética e diparética, pois foram os tipos de PC utilizados para o estudo.

A tetraparesia é a mais freqüente e também a mais grave. As manifestações clínicas podem ser observadas ao nascimento, acentuando-se à medida que a criança vai se desenvolvendo. Em diversas situações a espasticidade é precedida por flacidez. Essas crianças não cumprem as etapas do desenvolvimento neuropsicomotor; apresentam atividades limitadas; o contato social é pobre; não sustentam a cabeça, nem sentam e engatinham; não se colocam em pé por períodos esperados para a idade. Têm ainda dificuldade para deglutição, com intensa sialorréia conseqüente à incapacidade de fechar a boca e à disfagia. A emissão de som vocal é pobre, grande irritabilidade, sono intranqüilo. Durante o choro assume postura de hiperextensão do tronco e membros [6].

A hipertonía é nítida ao final do primeiro ano de vida, com predomínio nos membros inferiores, nos grupos musculares extensores e adutores. A espasticidade está presente também nos grupos flexores dos membros superiores. Ao exame encontra-se persistência de reflexos primitivos. Os reflexos profundos estão exaltados, há clono e trepidação dos membros inferiores. É freqüente a presença de estrabismo paralítico. O aspecto do crânio geralmente é deformado, podendo seu perímetro cefálico estar reduzido (microcefalia) [6].

A ocorrência de convulsões está presente em 50% dos pacientes. O desenvolvimento da fala é muito afetado nesses pacientes, sendo rudimentar ou mesmo ausente. A linguagem receptiva também está comprometida. O QI varia em torno de 50. O aspecto da tomografia computadorizada é de cavidades que se comunicam com os ventrículos laterais, lesões císticas na substância branca. Lesão periventricular bilateral, atrofia cortical, hidrocefalia e malformação do SNC [6].

A diparesia espástica se apresenta com os distúrbios motores e do tônus muscular, predominando nos membros inferiores, sendo os membros superiores pouco atingidos, muitas vezes parecendo estarem eles íntenos [6].

Ao exame físico notam-se nítidos sinais de liberação e dificuldade na execução de movimentos mais precisos. O quadro clínico caracteriza-se por maior comprometimento motor dos membros inferiores; há atraso na aquisição do controle da cabeça e do tronco, a deficiência se evidencia ao

final do segundo semestre, quando a criança faz bom uso dos membros superiores, porém não consegue manter-se em pé. A dificuldade para andar é o sintoma principal. As convulsões não são tão frequentes e o QI é pouco mais baixo que nas formas hemiparéticas [6].

Deve-se salientar que sabemos que o tipo tetraparético se apresenta de uma forma mais grave que o diparético, porém é importante quantificar essa diferença para sabermos a interferência real da doença na qualidade de vida de cada um.

Materiais e métodos

Foram sujeitos desta pesquisa 17 indivíduos portadores de PC, de idade e sexo determinados (variando a idade 3 a 13 anos) sendo 7 diparéticos e 10 tetraparéticos que frequentavam a Associação Quero-Quero, localizada no Município de São Paulo, SP no ano de 2003.

O material utilizado para a coleta dos dados foi um questionário, a LAQ-CP, para os pais dos indivíduos portadores de PC dos tipos tetraparéticos e diparéticos.

A escala procura observar o impacto da incapacidade na vida dos pacientes com PC. Esta escala é centrada na opinião dos pais, que são informantes da avaliação.

A LAQ-CP é um questionário composto de 46 itens, organizados em 6 dimensões. As dimensões são nomeadas refletindo os elementos da International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps [7].

A LAQ-CP é uma ferramenta descritiva/discriminativa e tem demonstrado possuir as propriedades necessárias para a confiabilidade, validade, interpretabilidade [7].

Os 46 itens foram convertidos em 37 questões para facilitar a interpretação do questionário.

Resultados

Tabela I - Escore bruto dos pacientes diparéticos e tetraparéticos nas 6 dimensões: Independência Física, Mobilidade, Impacto Clínico, Escolaridade, Impacto Econômico, Integração Social.

		média	mediana	desvio padrão	mínimo	máximo	teste t	teste mw
Independência física	di	11,00	6,00	10,42	4,00	31,00	<0,001	0,001
	tetra	38,90	39,00	3,14	32,00	45,00		
mobilidade	di	10,71	9,00	2,93	9,00	17,00	<0,001	<0,001
	tetra	22,90	24,00	2,33	20,00	27,00		
Impacto clínico	di	12,00	12,00	4,24	7,00	20,00	0,824	0,882
	tetra	11,60	12,00	3,06	8,00	17,00		
escolaridade	di	,00	,00	,00	,00	,00	0,104	0,123
	tetra	1,20	,00	2,10	,00	6,00		
impacto econômico	di	9,71	9,00	2,29	7,00	12,00	0,131	0,047
	tetra	7,20	5,50	3,68	5,00	15,00		
Integração social	di	4,57	4,00	2,64	2,00	9,00	0,042	0,038
	tetra	9,80	8,00	5,77	2,00	21,00		

diparético: di, tetraparético: tetra.

Descrição dos 46 itens está contida em 6 dimensões: Independência Física, Impacto Clínico, Mobilidade, Escolaridade, Impacto Econômico, Integração Social.

Para cada dimensão existem 3 escores: escore bruto (com valores originais, que são a somatória das questões pré-determinadas), escore dimensional (escala transformada com valores de 0 a 100, mostrando que quanto maior o valor obtido maior a incapacidade da criança) e peso de escore (multiplicados por pesos pré-determinados). Existe ainda um escore final o LAS (Lifestyle Assessment Score).

No escore dimensional existe ainda um gráfico onde é colocada a pontuação da criança, mostrando se há uma simetria entre os escores das dimensões.

Foi aplicado o questionário LAQ-CP nos pais dos indivíduos portadores de PC dos tipos tetraparéticos e diparéticos. Este questionário foi traduzido para o português, foi aplicado para os pais através de um entrevistador, o qual apresentava experiência com a escala. O entrevistador que aplicou a escala foi sempre o mesmo em todas as entrevistas, as respostas obtidas foram colocadas no próprio questionário para que posteriormente fosse realizado a contagem dos pontos de acordo com as normas da escala, para então realizar uma comparação dos resultados obtidos.

Os dados obtidos em cada grupo foram resumidos em médias, medianas, desvios padrão, erros padrão, valores mínimos e máximos. Para comparar os 2 grupos foram utilizados o teste t de Student para amostras independentes e o teste não paramétrico de Mann-Whitney (MW). O nível de significância adotado foi 0,05. O programa estatístico utilizado foi o SPSS versão 11.0.

Tabela II - Escore dimensional dos pacientes diparéticos e tetraparéticos nas 6 dimensões: Independência Física, Mobilidade, Impacto Clínico, Escolaridade, Impacto Econômico, Integração Social.

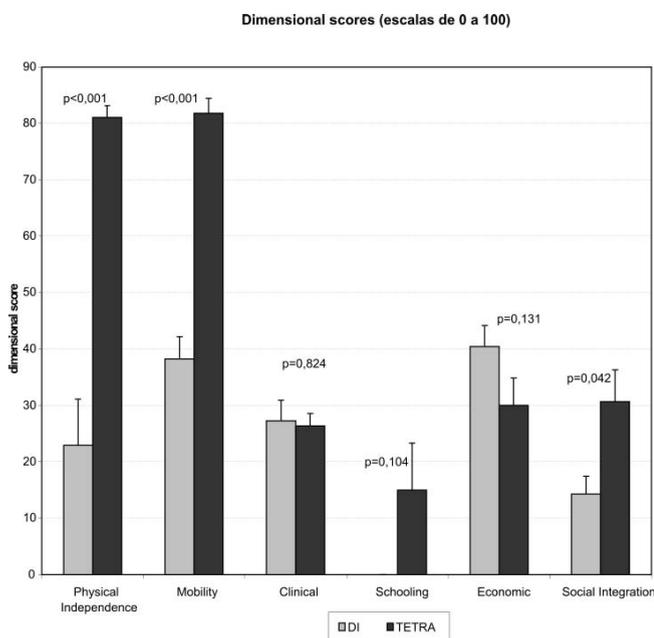
		média	mediana	desvio padrão	mínimo	máximo	teste t	teste mw
Independência física	di	22,92	12,50	21,72	8,34	64,58	<0,001	0,001
	tetra	81,04	81,25	6,55	66,67	93,75		
mobilidade	di	38,27	32,14	10,46	32,14	60,71	<0,001	<0,001
	tetra	81,79	85,71	8,32	71,43	96,43		
Impacto clínico	di	27,27	27,27	9,64	15,91	45,46	0,824	0,882
	tetra	26,36	27,27	6,96	18,18	38,64		
escolaridade	di	,00	,00	,00	,00	,00	0,104	0,123
	tetra	15,00	,00	26,22	,00	75,00		
impacto econômico	di	40,48	37,50	9,54	29,17	50,00	0,131	0,047
	tetra	30,00	22,92	15,32	20,83	62,50		
Integração social	di	14,29	12,50	8,24	6,25	28,13	0,042	0,038
	tetra	30,63	25,00	18,03	6,25	65,63		

diparético: di, tetraparético: tetra.

Tabela III - Escore geral LAS (Lifestyle Assessment Score) dos pacientes diparéticos e tetraparéticos.

	média	mediana	desvio padrão	erro padrão	mínimo	máximo	teste t	teste mw
di (n=7)	28,62	24,75	11,55	4,36	21,08	54,38	<0,001	0,001
Tetra (n=10)	65,50	65,81	5,30	1,68	54,70	72,96		

diparético: di, tetraparético: tetra.

Figura 1 - Escore Dimensional nas 6 dimensões comparando pacientes diparéticos com tetraparéticos.

Discussão

O resultado deste trabalho mostrou que quando observado o Escore Dimensional, verifica-se que no grupo Independência Física houve uma diferença estatisticamente significativa

quando comparados pacientes com PC dos tipos diparéticos e tetraparéticos onde no teste t o valor foi < 0,001 e no teste MW < 0,001. Este resultado pode ser explicado pelos itens verificados nesta dimensão estão diretamente relacionados com habilidades manuais e locomoção; como vestir uma camisa, abotoar uma roupa, entrar ou sair do carro; onde os pacientes tetraparéticos apresentam grande dificuldade, pois eles apresentam grande comprometimento tanto de membros superiores quanto de inferiores, já os pacientes diparéticos apresentam uma função melhor de membro superiores.

Quando observado o Escore Dimensional no grupo Mobilidade também verificou-se diferença estatisticamente significativa entre pacientes portadores de PC dos tipos diparéticos e tetraparéticos com teste t < 0,001 e teste MW < 0,001, pois nos itens desta dimensão baseia-se no deslocamento da criança dentro e fora de casa onde a criança do tipo tetraparético (é importante enfatizar que quanto maior a pontuação obtida no LAQ-CP maior o comprometimento na qualidade de vida da criança) apresenta maior pontuação que o diparético por não conseguir se locomover sem ajuda na maioria dos casos.

Quando se observa o Escore Dimensional no grupo Integração Social também observamos diferença estatisticamente significativa entre os grupos de pacientes portadores de PC dos tipos diparéticos e tetraparéticos com teste t < 0,042 e teste MW < 0,038 onde mostra que crianças com um grau de seqüela mais leve, os diparéticos, conseguem ter uma vida

social mais integrada com maior número de amigos e maior integração na sociedade tanto por parte da criança quanto de seus pais.

No Escore Geral do estilo de vida (LAS - Lifestyle Assessment Score) o resultado confirma o descrito anteriormente, mostrando que houve diferença estatisticamente significativa entre os pacientes portadores de PC dos tipos diparéticos e tetraparéticos onde apresentou teste $t < 0,001$ e teste MW $< 0,001$.

Porém nos itens Escolaridade, Impacto Clínico e Impacto Econômico, as notas obtidas foram semelhantes assim não houve diferença estatisticamente significantes; o que pode estar relacionado com dois fatos: 1) os pais apresentarem baixa condição financeira tendo maior dificuldade em custear tratamento terapêutico, médico e escola; 2) devido a LAQ-CP ter sua origem em país de primeiro mundo onde ocorre um atendimento público de saúde e educação eficaz, são itens que devem ter uma adaptação mais apropriada para a realidade do Brasil, o que provavelmente alterariam os resultados obtidos.

Conclusão

Esta pesquisa mostrou que a PC acarreta muitos danos na vida da criança portadora e na vida de seus pais, influenciando no orçamento familiar, no trabalho dos cuidadores, na vida dos irmãos. Porém, mesmo trabalhando ao máximo esta criança, ela ainda apresenta preconceitos quanto aos seus amigos, não conseguindo ter uma vida social de uma criança da mesma faixa etária.

Os pacientes tetraparéticos, em geral, apresentam maior prejuízo, pois suas seqüelas são maiores, e essas crianças não apresentam o tratamento intensivo necessário para diminuir estas seqüelas, pois seus pais não possuem condições financeiras para proporcionar este tratamento.

Apesar das crianças diparéticas apresentarem uma seqüela menor que as tetraparéticas, elas também recebem um tratamento incompleto devido às condições de seus pais. Entretanto, elas se beneficiam em ter maior grau de independência, conseguindo realizar suas tarefas de auto-cuidados e, muitas vezes, saindo em parques para brincar com seus colegas. Todas estas atividades permitem que as crianças tenham experiências e oportunidades mais compatíveis com as outras crianças de sua faixa etária, permitindo assim uma melhor qualidade de vida.

Mostrando o quanto é importante quantificar as diferenças e as dificuldades, para sabermos o perfil exato de nosso paciente e podermos direcionar nosso tratamento também para a melhora da qualidade de vida dos mesmos.

Referências

1. Velarde Jurado E, Avilla Figueiroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México* 2002;44(4):349-61.
2. Shepherd RB. *Fisioterapia em Pediatria*. São Paulo: Santos; 1996. p.3-110.
3. Kuczynski E, Assumpção Junior FB. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria moderna* 1999;35:73-8.
4. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva* 2000;5:7-18.
5. Griffiths M, Clegg M. *Cerebral palsy: problems and practice*. London: Souvenir Press; 1998.
6. Lianza S. *Medicina de reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995. p.288-303.
7. Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN. The lifestyle Assessment Questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child: Care, Health and Development* 1998;24: 473-86.