

## Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores

### RESUMO

#### Lígia Maria Presumido Bracciali

[bracci@marilia.unesp.br](mailto:bracci@marilia.unesp.br)  
[orcid.org/0000-0002-2540-3725](https://orcid.org/0000-0002-2540-3725)  
Universidade Estadual Paulista (UNESP),  
Marília, São Paulo, Brasil

#### Bruna Pizetta Ferronato

[bruninha\\_ferronato@hotmail.com](mailto:bruninha_ferronato@hotmail.com)  
[orcid.org/0000-0002-2773-3998](https://orcid.org/0000-0002-2773-3998)  
Universidade Estadual Paulista (UNESP),  
Marília, São Paulo, Brasil

#### Ana Paula Fernandes De Angelis Rubira

[anapaularubira@hotmail.com](mailto:anapaularubira@hotmail.com)  
[orcid.org/0000-0001-8621-8227](https://orcid.org/0000-0001-8621-8227)  
Instituto Luterano de Ensino Superior  
(ULBRA), Porto Velho, Rondônia, Brasil

#### Walkiria Gonçalves Reganhan

[profwalkiria@hotmail.com](mailto:profwalkiria@hotmail.com)  
[orcid.org/0000-0002-4392-4364](https://orcid.org/0000-0002-4392-4364)  
Universidade Estadual Paulista (UNESP),  
Marília, São Paulo, Brasil

#### Andreia Naomi Sankako

[asankako@marilia.unesp.br](mailto:asankako@marilia.unesp.br)  
[orcid.org/0000-0002-6867-2669](https://orcid.org/0000-0002-6867-2669)  
Universidade Estadual Paulista (UNESP),  
Marília, São Paulo, Brasil

#### Adriana Garcia Gonçalves

[adriagarcia33@yahoo.com.br](mailto:adriagarcia33@yahoo.com.br)  
[orcid.org/0000-0002-5725-2001](https://orcid.org/0000-0002-5725-2001)  
Universidade Federal de São Carlos  
(UFSCar), São Carlos, São Paulo, Brasil

#### Danielli Souza Speciali

[danispeciali@iq.com.br](mailto:danispeciali@iq.com.br)  
[orcid.org/0000-0001-6818-916X](https://orcid.org/0000-0001-6818-916X)  
Hospital Israelita Albert Einstein, São  
Paulo, São Paulo, Brasil

**OBJETIVO:** Avaliar o impacto da idade, do nível de comprometimento motor e do gênero na qualidade de vida (QV) de crianças com paralisia cerebral (PC).

**MÉTODOS:** Participaram 125 cuidadores primários de crianças com PC com idade entre 4 e 12 anos. Os participantes responderam os questionários: *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) – versão para cuidadores e o *Kidscreen 10* versão para os cuidadores. Foi realizada análise estatística dos dados. Para a comparação entre os grupos de meninos e meninas foi usado o Teste T de Student para grupos independentes. Para a análise da relação entre os domínios de QV e idade e o nível do Sistema de Classificação da Habilidade Motora Grossa (GMFCS) foi usado Teste de Correlação de Pearson.

**RESULTADOS:** O domínio atividades familiares apresentou o melhor escore e o domínio percepção de saúde o pior do *CHQ-PF50* na percepção dos cuidadores. As crianças mais velhas e os meninos apresentaram a melhor QV, enquanto as crianças com menor comprometimento motor tiveram a pior.

**CONCLUSÕES:** O grau de comprometimento motor e a idade têm impacto na QV de crianças com PC e existe diferença na QV de meninas e meninos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Qualidade de vida. Paralisia cerebral. Criança.

## INTRODUÇÃO

A avaliação da qualidade de vida (QV) de crianças com paralisia cerebral (PC) é preocupação atual de países Europeus (COLVER et al., 2015) e dos Estados Unidos da América. Apesar da prevalência da PC, os pesquisadores ainda estão começando a entender como a lesão pode afetar o estado de saúde dessas crianças e sua QV. Ainda falta clareza de como a QV de crianças com PC se altera com a idade e com a severidade do quadro clínico (VARGUS-ADAMS, 2005).

As crianças com PC frequentemente apresentam distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção, comportamento e presença de convulsões (BAX et al., 2005).

Além das alterações clínicas, fatores como o grau de aceitação dessas crianças na comunidade, a determinação e a capacidade da criança de resolver problemas, o acesso à educação e assistência da comunidade (cuidado médico primário, recreação, reabilitação e transporte), também afetam a evolução da criança (MSALL; PARK, 2008). A PC geralmente compromete o processo de aquisição de capacidades funcionais, dificultando o desempenho de atividades frequentemente realizadas por crianças com desenvolvimento típico, constituindo a condição mais frequente de incapacidade motora na infância (LEPAGE; NOREAU; BERNARD, 1998; ROSENBAUM, 2003). Dessa forma, essas crianças podem apresentar limitações para realizar suas atividades de alimentação, higiene, vestuário e locomoção, além de restrições para sua participação na escola e na comunidade (ROSENBAUM, 2003; CHARLES et al., 2006). Essas limitações e restrições podem afetar a rotina das crianças e de seus familiares e, conseqüentemente, a QV desses indivíduos (LEPAGE; NOREAU; BERNARD, 1998; ROSENBAUM, 2003).

Pesquisadores têm recomendado a realização de estudos que possam fornecer informações mais precisas sobre a relação entre a severidade dos sintomas e a QV e sobre os efeitos reais da intervenção nos diferentes momentos da vida de crianças com PC (TSOI et al., 2012; BRACCIALLI et al., 2016). Parece não haver consenso na literatura sobre a temática.

QV é um constructo multidimensional, subjetivo, e está relacionado ao bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (LIM; ZEBRACK, 2004). Em crianças, o termo QV não inclui somente conceitos da doença, estado funcional, saúde mental e conforto, mas o impacto de funcionamento familiar também deve ser levado em consideração (VARGUS-ADAMS, 2005).

Nas crianças com PC de nove regiões da Europa, o tipo e a gravidade da deficiência não foram associados com a QV para seis domínios do questionário *Kidscreen* (bem-estar psicológico, autopercepção, apoio social, ambiente escolar, recursos financeiros e aceitação social) (DICKINSON et al., 2007). Há indicativo que fatores como barreiras ambientais, coesão familiar, função física da criança, limitações devido aos aspectos emocionais e saúde geral têm influência significativa nos escores de QV mensurado com *Child Health Questionnaire* (LAW et al., 2014). Estudo realizado por Chulliyil et al. (2014) identificou que crianças com PC em idade escolar são mais dependentes funcionalmente e apresentam pior QV. Constatou, também, que as crianças mais independentes em suas atividades diárias e com participação em atividades lúdicas e escolares tinham melhor percepção sobre o seu desenvolvimento físico, emocional e bem-estar social. De outro modo, pesquisa realizada com fisioterapeutas mostrou que a presença de

dor em crianças com PC está relacionada à diminuição da QV para o domínio psicológico, sem relação com a dificuldade motora (BADIA et al., 2014).

O objetivo do presente estudo foi avaliar o impacto da idade, do nível de comprometimento motor e do gênero na QV de crianças com PC.

## MÉTODOS

### AMOSTRA

Foram convidados para participar do estudo 200 cuidadores de crianças com PC. Desses, 130 aceitaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No entanto, os questionários de cinco participantes foram excluídos do estudo porque não continham informações suficientes para realizar a análise.

Dessa forma, participaram efetivamente do estudo 125 cuidadores primários ou pais de crianças com PC. Como critério de inclusão, os cuidadores deviam ser o responsável principal pelo cuidado da criança com PC com idade entre 4 e 12 anos. Os participantes do estudo foram divididos em dois grupos: G1 composto por cuidadores de meninas com PC e G2 por cuidadores de meninos com PC. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista (UNESP) – Marília com parecer nº 0451/2012.

### PROCEDIMENTOS

Foram utilizadas as versões traduzidas e validadas para o português do Brasil dos questionários *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50) - versão para cuidadores e *Kidscreen 10* versão para cuidadores, e um questionário com questões referentes às características do cuidador e da criança.

O CHQ-PF50 é um instrumento genérico, importante para avaliar a QV relacionada à saúde de crianças com PC sob a perspectiva dos pais (VARGUS-ADAMS, 2006). A versão traduzida e validada para o português é composta por 50 questões distribuídas em 15 domínios (saúde global; função física; limitações, devido aos aspectos emocionais; limitações, devido à função física; dor corporal; comportamento; comportamento global; saúde mental; autoestima; percepção de saúde; alteração na saúde; impacto emocional nos pais; impacto no tempo dos pais; atividades familiares; coesão familiar) e deve ser respondido pelos pais e cuidadores (MORALES et al., 2008).

A versão traduzida para o português do *Kidscreen 10* é composta por 10 itens e fornece um escore simples sobre a QV de crianças (GUEDES; GUEDES, 2011; COLVER et al., 2015), e também deve ser respondido pelo cuidador.

Todos os participantes responderam os questionários em sala individual, no momento que a sua criança estava em atendimento fisioterapêutico no centro de reabilitação. O pesquisador fornecia as informações necessárias para o preenchimento dos questionários e não realizava mais nenhuma intervenção ou orientação.

Posteriormente, foram obtidos nos prontuários de atendimento das crianças, após a autorização dos responsáveis, as informações referentes a classificação quanto ao grau de comprometimento motor pelo Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS).

## ANÁLISE DOS DADOS

As respostas obtidas em cada questionário foram digitadas no programa SPSS e os escores foram convertidos conforme estabelece cada manual para a obtenção do índice de QV para cada domínio. Após a digitação foram descartados cinco questionários que não continham informações suficientes para realizar a análise estatística.

Foi realizada a caracterização demográfica da amostra estudada. Na sequência procedeu-se a verificação da normalidade dos dados por meio do Teste de Shapiro-Wilk. Para a comparação entre os grupos de meninas e meninos foi utilizado o Teste T de Student para grupos independentes.

Para a análise da relação entre os domínios de QV e idade e o nível da GMFCS foi usado Teste de Correlação de Pearson. A correlação entre as variáveis foi considerada forte quando  $r \geq 0,70$ ; moderado quando  $0,4 \leq r < 0,6$  e pobre  $r < 0,3$ . Adotou-se, para todos os testes, o nível de significância de 5% de probabilidade para a rejeição da hipótese de nulidade.

## RESULTADOS

Na Tabela 1 encontram-se os dados referentes às características demográficas dos participantes do estudo. Observa-se que a maioria dos participantes era constituída de mulheres, moradores da região Sudeste do Brasil, com média de idade de 30,21 ( $\pm 8,7$ ) anos.

Tabela 1 – Características demográficas dos cuidadores (n=125)

Variável	n (%)
Idade (anos)	30,21 ( $\pm 8,7$ )
<b>Sexo</b>	
Homens	14 (11,2)
Mulheres	111 (88,8)
<b>Região</b>	
Sudeste	86 (68,8)
Sul	8 (6,4)
Centro Oeste	11 (8,8)
Nordeste	14 (11,2)
Norte	6 (4,8)

Fonte: Autoria própria (2015).

A média de idade das crianças foi de 8 ( $\pm 2,9$ ) anos e houve uma predominância de meninos e de crianças classificadas no nível V do GMFCS (Tabela 2).

Tabela 2 – Características das crianças com paralisia cerebral (n= 125)

Variável	n (%)
Idade (anos)	8,0 ( $\pm 2,9$ )
<b>Sexo</b>	
Meninas	50 (40,0)
Meninos	75 (60,0)
<b>GMFCS</b>	
Nível I	9 (7,2)
Nível II	16 (12,8)
Nível III	25 (20,0)
Nível IV	34 (27,2)
Nível V	41 (32,8)

Fonte: Autoria própria (2015).

Ao se comparar a QV de meninas e meninos com PC, encontrou-se diferença significativa para os domínios atividades familiares e impacto no tempo dos pais, para ambos os domínios os meninos tiveram melhor QV em relação às meninas (Tabela 3).

Tabela 3 – Comparação da qualidade de vida de meninas e meninos

Domínios	Meninos	Meninas
	Média (DP)	Média (DP)
Saúde global	72,19 ( $\pm 22,44$ )	74,81 ( $\pm 17,51$ )
Função física	41,04 ( $\pm 34,84$ )	36,46 ( $\pm 32,81$ )
Limitações, devido à função física	54,83 ( $\pm 32,85$ )	58,71 ( $\pm 32,84$ )
Percepção de saúde	65,57 ( $\pm 16,70$ )	61,29 ( $\pm 12,92$ )
Alterações na saúde	78,13 ( $\pm 23,99$ )	82,55 ( $\pm 20,56$ )
Dor corporal	76,38 ( $\pm 19,89$ )	79,62 ( $\pm 19,90$ )
Atividades familiares	71,61 ( $\pm 24,21$ )	67,55 ( $\pm 22,97$ )*
Limitações devido a aspectos emocionais	50,72 ( $\pm 32,03$ )	50,39 ( $\pm 32,56$ )
Impacto no tempo dos pais	64,70 ( $\pm 30,55$ )	58,12 ( $\pm 30,62$ )*
Impacto emocional nos pais	60,94 ( $\pm 26,21$ )	57,70 ( $\pm 29,78$ )
Autoestima	75,63 ( $\pm 20,72$ )	78,69 ( $\pm 16,49$ )
Saúde mental	70,50 ( $\pm 17,69$ )	66,91 ( $\pm 19,90$ )
Comportamento	75,27 ( $\pm 15,85$ )	75,75 ( $\pm 15,22$ )
Comportamento global	69,13 ( $\pm 23,27$ )	65,57 ( $\pm 21,25$ )
Coesão familiar	70,19 ( $\pm 23,24$ )	67,92 ( $\pm 22,26$ )
Kidscreen	38,50 ( $\pm 7,30$ )	38,90 ( $\pm 4,90$ )

Fonte: Autoria própria (2015).

Nota: \* $p \leq 0,05$ .

Foi encontrada correlação: (a) moderada positiva entre os níveis da GMFCS e comportamento e GMFCS e saúde mental; (b) uma correlação positiva fraca entre o GMFCS e limitações devido a aspectos emocionais; GMFCS e atividades familiares; coesão familiar e idade, idade e impacto no tempo dos pais; idade e limitações devido a aspectos emocionais; idade e função física; idade e atividades familiares; (c) uma fraca correlação negativa entre GMFCS e percepção de saúde (Tabela 4).

Tabela 4 – Coeficiente de Pearson para investigar a relação entre idade e o grau de comprometimento motor com as variáveis de qualidade de vida investigadas (CHQ – PF 50)

Domínios	Idade	GMFCS
Saúde global	0,126	-0,078
Função física	0,176*	-0,230
Limitações, devido à função física	0,109	-0,090
Percepção de saúde	0,030	-0,245*
Alterações na saúde	-0,002	0,105
Dor corporal	-0,034	0,002
Atividades familiares	0,300*	0,344*
Limitações devido a aspectos emocionais	0,260*	0,229*
Impacto no tempo dos pais	0,193*	0,205
Impacto emocional nos pais	0,058	-0,063
Autoestima	-0,035	0,057
Saúde mental	0,155	0,527*
Comportamento	0,033	0,452*
Comportamento global	0,037	-0,006
Coesão familiar	0,176*	-0,031
Sumário do escore físico	0,188	-0,207
Sumário do escore psicossocial.	0,184	0,380*

Fonte: Autoria própria (2015).

Nota: \* $p < 0.05$ .

## DISCUSSÃO

No estudo houve uma predominância de mulheres como respondentes dos questionários, o que sugere que elas ainda exercem a função de cuidadoras principais de crianças com PC. Esses dados coincidiram com os encontrados no estudo de Bracciali et al. (2012). Esses autores citaram que a mulher ainda ocupa o papel de cuidador principal de pessoas que apresentam alguma deficiência e que, no Brasil, isto é determinado é culturalmente.

Quanto ao gênero, observou-se uma maior incidência de meninos com PC na amostra estudada, coincidindo com dados de estudos que têm indicado que a PC é mais frequente na população masculina (JOHNSTON; HAGBERG, 2007; SHANKARAN, 2008).

Os resultados indicaram que a idade, o gênero e o comprometimento motor têm impacto na QV de crianças com PC.

As crianças com PC apresentam prejuízos para o domínio percepção de QV relacionado à saúde (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007). A correlação negativa entre GMFCS e percepção de saúde justifica-se uma vez que as crianças com nível V na GMFCS têm maior comprometimento motor. Além disso, frequentemente apresentam condições de saúde mais instável e muitas vezes gastrostomias, pneumonias de repetição, deformidades, contraturas e dor.

Estudo realizado por Houlihan et al. (2004) corroboram com os resultados encontrados nesse estudo. Esses autores relataram que crianças com PC associada à gastrostomia, desnutrição e outras condições sistêmicas tinham um aumento do quadro de dor o que impactava na capacidade de participarem em atividades usuais e em atividades com a família. Dessa forma, os autores concluíram que esses pais expressavam mais preocupação e ansiedade sobre a saúde do seu filho e bem-estar. Para Chulliyil et al. (2014), crianças com PC mais independentes na realização das atividades básicas da vida diária, com menos dor e com um bom nível de energia e saúde têm melhor QV.

Os resultados do estudo aqui apresentados indicaram também uma correlação positiva entre comprometimento motor e o domínio atividades familiares; o que sugere que a severidade do comprometimento motor traz menos impacto nas atividades familiares. Contrário aos achados desse estudo, Chulliyil et al. (2014) pontuaram que a severidade do comprometimento motor afeta a independência das crianças e conseqüentemente tem impacto na QV de seus cuidadores em relação às atividades familiares.

De outro modo, a pesquisa de Wake, Salmon e Reddihough (2003) apontou que as famílias de crianças com PC que tem menor comprometimento, também apresentaram baixos escores em atividades familiares. Os autores relataram que independente da severidade motora essas crianças e suas famílias têm um grande número de atividades, como os atendimentos terapêuticos e médicos, que podem ser considerados um fardo e representar grande ameaça para o bem-estar desses indivíduos.

Os domínios comportamento, saúde mental e limitações devido a aspectos emocionais compõem o sumário do escore psicossocial na escala de QV CHQ-PF50 (MORALES et al., 2008). A correlação positiva entre GMFCS e os domínios que compõem o sumário psicossocial sugerem que um maior prejuízo da função motora grossa diminuiria o risco de escores baixos para a aceitação social. Resultados semelhantes foram encontrados em outro estudo, no qual os autores sugerem que crianças com PC com severo comprometimento motor têm menos contato com os seus pares sem deficiência e assim têm menos possibilidades de se sentirem rejeitados ou assediados (BADIA et al., 2014). Para Lepage, Noreau e Bernard (1998), quanto maior o comprometimento da criança com PC, mais restrições ela encontra no desempenho de atividades sociais, em decorrência não só das dificuldades de se engajar em atividades comuns às de outras crianças, como também pela dificuldade de executá-las com sucesso e integrar-se ao grupo.

Em relação à idade, observou-se uma correlação positiva com os domínios coesão familiar, impacto no tempo dos pais, limitações devido a aspectos emocionais, função física e atividades familiares, o que indicou uma melhor QV nesses domínios, para crianças mais velhas com PC. Um estudo longitudinal

realizado com crianças com deficiência física identificou que ocorreu uma melhora para o domínio psicossocial ao longo do tempo, porém os autores ressaltaram que as mudanças nos escores de QV ao longo do tempo foi dependente dos aspectos comportamentais, do funcionamento familiar, do ambiente e das dificuldades comportamentais (LAW et al., 2014). Fatores possíveis de serem modificados, como dor, stress familiar e problemas psicológicos foram associados com a QV de adolescentes com PC (COLVER et al., 2015). Dessa forma, existem indicativos que a eliminação de barreiras ambientais e atitudinais, a intervenção terapêutica precoce, a coesão familiar e o convívio social com os seus pares durante a infância são fundamentais para a melhora da QV dessas crianças ao longo do tempo.

Em relação ao gênero, encontrou-se que os meninos apresentaram melhor escores para os domínios atividades familiares e impacto no tempo dos pais. Parece que ainda prevalece na sociedade a atribuição de papéis e atividades diferentes dependendo do gênero da criança, fortalecendo as diferenças entre homens e mulheres construídas socialmente (SANTI, 2000).

Os resultados deste estudo sugerem que o grau de comprometimento motor e a idade têm impacto na QV de crianças com PC, bem como existe diferença na QV de meninas e meninos.

A percepção de pais sobre a QV de seus filhos é importante e deve ser considerada, porém deve ser feita a ressalva que essa pode diferir da percepção da própria criança com PC.

Conhecer os fatores que influenciam a QV de crianças com PC possibilita uma intervenção mais efetiva a fim de desenvolver as potencialidades dessas crianças.



## Quality of life of children with cerebral palsy: perception of caregivers

### ABSTRACT

**OBJECTIVE:** To evaluate the impact of age, motor impairment level, and gender in the quality of life of children with cerebral palsy.

**METHODS:** The study involved 125 primary caregivers of children with CP with aged between 4 and 12 years. The participants answered the following questionnaires: the Child Health Questionnaire - caregivers version (CHQ - PF50), the Kidscreen-10 also for caregivers. For data analysis was conducted a statistical analysis. The normality of the data was performed using the Shapiro-Wilk Test. Student-T Test was used for independent groups in order to compare girls and boys groups. Pearson Correlation Test was performed to analyze the relationship between the domains of life quality, age and level of GMCFS.

**RESULTS:** The domain family activities the quality of life questionnaire had the best score while health perception had the worst score; older children and boys have better quality of life. Children less motor impairment, caregivers showed worse quality of life.

**CONCLUSIONS:** The development factors such as age, gender and motor impairment impacts on the quality of life of children with CP.

**KEYWORDS:** Quality of life. Cerebral palsy. Child.

## REFERENCIAS

BADIA, M. et al. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 192, 2014. Disponível em:

<<http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-192>>.

Acesso em: 20 mar. 2016. 

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 47, n. 8, p. 571-576, 2005.

Disponível em:

<[https://www.researchgate.net/publication/231747224\\_Proposed\\_definition\\_and\\_classification\\_of\\_cerebral\\_palsy\\_April\\_2005\\_-\\_Introduction](https://www.researchgate.net/publication/231747224_Proposed_definition_and_classification_of_cerebral_palsy_April_2005_-_Introduction)>. Acesso em: 20

mar. 2016. 

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Impact of school participation on quality of life of Brazilian children with cerebral palsy. **International Journal on Disability and Human Development**, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2016. Disponível em:

<<http://www.degruyter.com/view/j/ijdh.2016.15.issue-1/ijdh-2014-0024/ijdh-2014-0024.xml>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, jan./mar. 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf>>. Acesso em: 20 mar.


2016. 

CHARLES, J. R. et al. Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, n. 8, p. 635-642, Aug. 2006.

Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16836774>>. Acesso em:

20 mar. 2016. 

CHULLIYIL, S. C. et al. Correlation of functional independence and quality of life in school aged children with cerebral palsy. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, v. 1, n. 1, p. 32-36, 2014. Disponível em:

<<http://www.scopemed.org/?mno=162095>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

COLVER, A. et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. **The Lancet**, v. 385, n. 9969, p. 705-716, Feb. 2015. Disponível em:

<[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)61229-0/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)61229-0/abstract)>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

DICKINSON, H. O. et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **The Lancet**, v. 369, n. 9580, p. 2171-2178, June 2007. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17604799>>. Acesso em: 20 mar. 2016.



GUEDES, D. P.; GUEDES, J. E. R. P. Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira.

**Revista Paulista Pediatria**, v. 29, n. 3, p. 364-371, 2011. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n3/en\\_a10v29n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n3/en_a10v29n3.pdf)>. Acesso em: 20 mar.

2016.

HOULIHAN, C. M. et al. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 46, n. 5, p. 305-310, May 2004. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15132260>>. Acesso em: 20 mar. 2016.



JOHNSTON, M. V.; HAGBERG, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy.

**Developmental Medicine and Child Neurology**, v.49, n. 1, p. 74-78, Jan. 2007.

Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17209983>>. Acesso em:

20 mar. 2016.

LAW, M. et al. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 26, 2014. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3911963/>>. Acesso em: 20 mar.

2016.

LEPAGE, C.; NOREAU, L.; BERNARD, P. M. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy.

**Physical Therapy**, v. 78, n. 5, p. 458-469, May 1998. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9597060>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 2, n. 50, 2004. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC521496/>>. Acesso em: 20 mar.


2016.


MORALES, N. M. O. et al. Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy.

**Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, n. 109, 2008. Disponível em:


<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2631579/>>. Acesso em: 20 mar.


2016.


MSALL, M. E.; PARK, J. J. Neurodevelopmental management strategies for children with cerebral palsy: optimizing function, promoting participation, and supporting families. **Clinical obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 800-815, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18981804>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 


ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. **BMJ (Clinical Review)**, v. 326, n. 7396, p. 970-974, 2003. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/326/7396/970>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 


SANTI, P. H. Rol de género y funcionamiento familiar. **Revista Cubana de Medicina General Integral**, v. 16, n. 6, p. 568-573, 2000. Disponível em: <[http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16\\_6\\_00/mgi08600.pdf](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_6_00/mgi08600.pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2016.


SHANKARAN, S. Prevention, diagnosis, and treatment of cerebral palsy in near-term and term infants. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 829-839, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18981806>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

TSOI, W. S. E. et al. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 1, p. 21-31, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21671981>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

VARGUS-ADAMS, J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 86, n. 5, p. 940-945, 2005. Disponível em: <[http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(04\)01479-0/abstract](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(04)01479-0/abstract)>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

VARGUS-ADAMS, J. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, n. 5, p. 343-347, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16608541>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions : a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories / severities utilizing the PedsQL. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 5, n. 43, p. 1-15, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17634123>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

WAKE, M.; SALMON, L.; REDDIHOUGH, D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. **Developmental medicine and child neurology**, v. 45, n. 3, p. 194-199, 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12613777>>. Acesso em: 20 mar. 2016. 

**Recebido:** 24 jan. 2016.

**Aprovado:** 05 mar. 2016.

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v8n1.3700>.

**Apoio financeiro:** Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) (Processo n. 474184/2009-9).

**Como citar:**

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>>. Acesso em: XXX.

**Correspondência:**

Ligia Maria Presumido Braccialli

Avenida Hygino Muzzi Filho, n. 737, Mirante, Marília, São Paulo, Brasil.

**Conflitos de interesse:** Não há nenhum potencial conflito de interesse entre os autores desse trabalho.

**Direito autoral:**

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional.

