

FACULDADE SETE LAGOAS – FACSETE

Rafaela Barboza Batista Cavalcante

Sebastiana de Fátima Reis

**CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL
ATENDIDOS NA CLÍNICA-ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA FACSETE**

Sete Lagoas/MG
2022

Rafaela Barboza Batista Cavalcante

Sebastiana de Fátima Reis

**CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL
ATENDIDOS NA CLÍNICA ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA FACSETE**

Trabalho apresentado como parte dos requisitos para conclusão do curso de graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas – FACSETE.

Orientadora: Profa. Dr^a. Mariana Aguiar de Matos

Coorientadora: Profa. Dr^a. Camila Danielle Cunha Neves.

Sete Lagoas/MG
2022



Rafaela Barboza Batista Cavalcante
Sebastiana de Fátima Reis

**CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL ATENDIDOS
NA CLINICA- ESCOLA DE FISIOTERAPIA DA FACSETE**

A banca examinadora abaixo-assinada aprova o presente trabalho de conclusão de curso como parte dos requisitos para conclusão do curso de Graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas – FACSETE.

Aprovada em 30 de Junho de 2022.

Mariana Aguiar de Matos

Prof. (a) Mariana Aguiar de Matos
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE
Orientador(a)

Flávia Moreira Campelo

Prof. (a) Flávia Moreira Campelo
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

Sete Lagoas, 30 de junho de 2022.

Dedicamos esta monografia a Deus, aos nossos familiares, amigos, as crianças,
jovens e seus familiares que participaram deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus por ter nos dado força, perseverança e sabedoria para guiar o nosso estudo em dias de apreensão. A familiares e amigos que nos apoiaram durante a graduação e no desenvolvimento do nosso projeto, compreendendo nossa ausência, cansaço e estresse, em momentos de angústia nos animaram e incentivaram que somos capazes de realizar nosso sonho e nos tornar Fisioterapeutas. A nossa orientadora e professora Dra. Mariana Aguiar Matos e coorientadora e professora Dra. Camila Neves, por estarem sempre presentes nos momentos necessários, nos dando suporte, conselhos, acalmando e compartilhando conosco seus conhecimentos durante a realização desse projeto e toda a graduação. Todos vocês foram fundamentais para nossa graduação e a elaboração desse projeto. Nosso muito obrigado!

RESUMO

Introdução: A Paralisia Cerebral (PC) resulta em limitações na aquisição e/ou desempenho de habilidades motoras e realização das atividades do dia a dia, assim como restrição na interação social e participação em diferentes contextos sociais e redução da qualidade de vida. Além de problemas musculoesqueléticos e fisiológicos, condições associadas à PC como epilepsia, deficiência visual, problemas respiratórios, salivação e deglutição descoordenadas podem afetar a qualidade do sono. **Objetivo:** Realizar um levantamento de dados relacionados à funcionalidade, sono e qualidade de vida de crianças e jovens com diagnóstico de PC atendidos na clínica-escola de Fisioterapia da Faculdade de Sete Lagoas (FACSETE). **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo, retrospectivo, documental e de carácter transversal, no qual foram analisados prontuários de crianças e jovens com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), com idade entre 3 a 18 anos, de ambos os sexos, para levantamento de dados sobre distúrbio do sono, qualidade de vida, habilidade manual, função motora grossa e dados pessoais. **Resultados:** Evidenciou-se que 81,82% dos participantes apresentaram distúrbio de sono (SDCS) com pontuação superior a 39 pontos. Identificou-se que 100% dos participantes apresentaram baixa qualidade de vida (PedsQL), entretanto, o domínio capacidade física obteve a menor pontuação, seguido por atividade escolar. A classificação de funcionalidade, 63,64% dos pacientes, foram classificados no nível V da GMFCS e para a classificação de habilidades manuais, houve maior prevalência do nível IV 40% na MACS. Dentre as órteses utilizadas, estão a AFO, 72,72%, órtese punho e dedos 9,09% e polaina 36,36%. Além disso, 9,09% fazem uso de andador e 9,09% utilizam o parapodium. Observou-se que 63,64% dos participantes nasceram \geq 37 semanas, com predominância de 54,55% de parto normal e 63,64% nasceram com peso \geq 2,500Kg. Além disso, a descoberta do diagnóstico, 18,18% dos participantes foram durante o período gestacional, ao decorrer do primeiro ano de vida, 54,55% e após o primeiro ano de vida, 27,27%. Identificou-se que todos os participantes tinham acesso ao lazer e Sistema de Saúde, sendo que 36,36% utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS), 27,27% fazem o uso de plano de saúde particular e 36,36% têm acesso a ambos. Dos 11 participantes, 81,82% fazem uso de medicamentos e realizam Fisioterapia em outro serviço de saúde. Referente a utilização de meios de transportes, 45,45% utilizam o meio particular, 27,27% serviço de transporte via aplicativo, 18,18% transporte particular e público e 9,09% fazem uso de aplicativo, particular e público. Quanto às barreiras arquitetônicas 63,67% relatou a falta de acessibilidade de rampas nas ruas. **Conclusão:** A maioria dos participantes eram do sexo feminino, foram classificados no nível V da GMFCS e IV da MACS e todos apresentaram distúrbio do sono e baixa qualidade de vida, além disso, os participantes nasceram a termo com peso corporal adequado, receberam o diagnóstico nos primeiros anos de vida, e realizam tratamento de Fisioterapia em outras instituições..

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Funcionalidade. Distúrbio do sono. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) results in limitations in the acquisition and/or performance of motor skills and performance of daily activities, as well as restriction in social interaction and participation in different social contexts and reduced quality of life. In addition to musculoskeletal and physiological problems, conditions associated with CP such as epilepsy, visual impairment, breathing problems, uncoordinated salivation and swallowing can affect sleep quality. **Objective:** To carry out a survey of data related to functionality, sleep and quality of life of children and young people diagnosed with CP treated at the school clinic of Physiotherapy at Faculdade de Sete Lagoas (FACSETE). **Methods:** This is a descriptive, retrospective, documentary and cross-sectional study, in which the medical records of children and young people diagnosed with Cerebral Palsy (CP), aged between 3 and 18 years, of both sexes, were analyzed in order to data collection on sleep disorders, quality of life, manual skills, gross motor function and personal data. **Results:** It was evidenced that 81.82% of the participants had a sleep disorder (SDCS) with a score higher than 39 points. It was identified that 100% of the participants had a low quality of life (PedsQL), however, the physical capacity domain had the lowest score, followed by school activity. The functionality classification, 63.64% of the patients, were classified in level V of the GMFCS and for the classification of manual skills, there was a higher prevalence of level IV 40% in the MACS. Among the orthoses used are the AFO, 72.72%, wrist and fingers orthosis 9.09% and gaiters 36.36%. In addition, 9.09% use a walker and 9.09% use parapodium. It was observed that 63.64% of the participants were born \geq 37 weeks, with a predominance of 54.55% normal birth delivery and 63.64% were born weighing \geq 2,500Kg. In addition, the discovery of the diagnosis, 18.18% of the participants were during the gestational period, during the first year of life, 54.55% and after the first year of life, 27.27%. It was identified that all participants had access to leisure and the Health System, with 36.36% using the Unified Health System (SUS), 27.27% using a private health plan and 36.36% having access to both. Of the 11 participants, 81.82% use medication and perform Physiotherapy at another health service. Regarding the use of means of transport, 45.45% use the private means, 27.27% transport service via app, 18.18% private and public transport and 9.09% use app, private and public. As for architectural barriers, 63.67% reported the lack of accessibility of ramps on the streets. **Conclusion:** Most of the participants were female, they were classified at level V of the GMFCS and IV of the MACS and all of them had sleep disturbance and low quality of life, in addition, the participants were born at term with adequate body weight, received the diagnosis in the first years of life, and perform Physiotherapy treatment in other institutions.

Keywords: Cerebral Palsy. Functionality. Sleep disorder. Quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
CIF	CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
PedsQLTM	Pediatric Quality of Life Inventory
GMFCS	Medida da Função Motora Grossa
MACS	Classificação da Habilidade Manual
SDSC	Sleep Disturbance Scale for Children
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
DIMS	Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono
SBD	Desordens Respiratória do Sono
DA	Desordens do Despertar
SWTD	Desordens da Transição Sono e Vigília
DOES	Desordens da Sonolência Excessiva
SHY	Hiper-Hidroze do Sono

AFO	Ankle Foot Orthoses
QV	Qualidade de Vida
AVD	Atividades de Vida Diária
SUS	Sistema Único de Saúde
SNC	Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	6
2. OBJETIVOS	8
2.1. OBJETIVO GERAL	8
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	8
4. METODOLOGIA	9
4.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO	9
4.2. AMOSTRA	9
4.3. INSTRUMENTOS	9
5. RESULTADO	12
6. DISCUSSÃO	9
7. CONCLUSÃO	14
REFERÊNCIAS	15
APÊNDICE A – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO	21
ANEXO I – PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY (PEDSQL)	24
ANEXO II – SLEEP DISTURBANCE SCALE FOR CHILDREN (SDSC)	27
ANEXO III – MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)	28
ANEXO IV – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA HABILIDADE MANUAL (MACS)	

1. INTRODUÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um grupo de distúrbios permanentes do movimento e da postura, causando limitação da funcionalidade, que são atribuídos à distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal em desenvolvimento ou infantil (MORRIS *et al.*, 2007). A etiologia é de causa multifatorial, incluindo fatores pré-natais (malformações do sistema nervoso central, infecções congênicas e quadros de hipóxia), perinatais (anóxia, prematuridade, hemorragia intraventricular) e pós-natais (meningites, infecções, lesões traumáticas e tumorais) (ALMEIDA *et al.*, 2015).

A prevalência geral da PC em países desenvolvidos é de 2,1 por 1000 nascidos vivos (BRANDENBURG; FOGARTY; SIECK, 2019) e 2,0 a 2,8 por 1000 nascidos vivos em países de baixa e média renda (GLADSTONE, 2010). Essa taxa é consideravelmente maior em crianças nascidas prematuramente, de 40-100 por 1000 nascidos vivos (WIMALASUNDERA; STEVENSON, 2016). É importante ressaltar que em países com baixa e média renda há maior índice de desigualdade social, afetando a atenção à saúde e os cuidados básicos, gerando um maior número de casos de PC. Outro fator relacionado à prevalência dessa desordem são os cuidados pré e perinatais, principalmente com foco em neonatos de alto risco, bem como o acompanhamento destas crianças ao longo do seu desenvolvimento (PEREIRA, 2018).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a PC está relacionada às alterações da estrutura e função do corpo, atividade e participação (PARK, 2017; BIZ; CHUN, 2020) que variam conforme a área do sistema nervoso central afetada, o tempo de lesão e sua extensão. Além disso, as incapacidades são influenciadas constantemente por fatores pessoais e ambientais. De modo geral, observa-se deficiências nos diferentes sistemas fisiológicos, que incluem epilepsia, distúrbios musculoesqueléticos (displasia do quadril, deformidades torcionais e escoliose), autismo, deficiência intelectual, distúrbios de mastigação e deglutição, disfunção respiratória, dor crônica, deficiência visual cortical, deficiência auditiva e distúrbios da bexiga e intestino (WIMALASUNDERA; STEVENSON; 2016; BRANDENBURG; FOGARTY; SIECK, 2019).

Estudos realizados nesta população comprovam que 44% das crianças apresentam pelo menos um distúrbio clinicamente significativo (LÉLIS; CARDOSO; HALL, 2016). Dentre estes, os distúrbios do sono são muito comuns nessa população, sendo que entre 23% a 46% desta apresenta problemas de sono que incluem: dificuldade em iniciar e manter o sono, transição sono-vigília, distúrbios respiratórios do sono, bruxismo do sono, sono excessivo durante o dia, pesadelos e conversas durante o sono (CHAMBERS, 2002; WAYTE *et al.*, 2012).

Episódios de convulsões são também comuns em crianças e jovens com PC, predominantemente durante o sono podendo levar a perda do sono ou despertares noturnos. Outros fatores que impactam no sono são as limitações funcionais que essas crianças e jovens apresentam em decorrência de escolioses, contraturas e incapacidades de movimentação no leito (LÉLIS; CARDOSO; HALL, 2016). Assim, a deficiência de sono em crianças com PC afeta significativamente seu desenvolvimento e desempenho físico, emocional e cognitivo e também a vida de seus cuidadores e familiares, que conseqüentemente sofrem privação de sono no dia-a-dia (MAGEE; CAPUTI; IVERSON, 2012; SIMARD-TREMBLAY *et al.*, 2011).

Considerando todas as repercussões que o diagnóstico de PC pode ocasionar para a criança e sua família, é importante ressaltar que quanto mais tardio o diagnóstico, maiores os impactos no desenvolvimento da criança (PETEAN; MURATA, 2000). Isso porque o diagnóstico precoce permite a implementação de intervenções durante o início da infância, período de grande plasticidade cerebral, que poderão otimizar as funções motoras e cognitivas, prevenir complicações secundárias e melhorar a qualidade de vida da criança e seus cuidadores (SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020). Adicionalmente, os gastos com tratamento da PC representam um impacto econômico significativo para a família e o governo, resultando em maiores despesas no âmbito familiar, no sistema de saúde e na comunidade em geral. Nos gastos relacionados ao sistema de saúde, podemos citar as hospitalizações e custos adicionais à comunidade em geral. Em relação aos gastos familiares podemos destacar as adaptações domiciliares e despesas médicas (TONMUKAYAKUL *et al.*, 2018), sendo a condição socioeconômica da família um fator de relevância para o acesso aos serviços de saúde.

Como a PC resulta em limitações na aquisição e/ou desempenho de habilidades motoras e realização das atividades do dia-a-dia, assim como restrição na interação social e participação em diferentes contextos sociais, pode ocorrer conseqüentemente redução da qualidade de vida (SANTOS *et al.*, 2019). Essa por sua vez é definida como a percepção relativa de cada indivíduo de acordo com sua vivência em relação aos objetivos, expectativas de vida, formações culturais, valores pessoais, padrões e preocupações, além dos elementos familiares e amigáveis (OMS, 2013). É válido destacar outros fatores limitantes da qualidade de vida, tais como dependência para a realização de atividades de autocuidado, não envolvimento em prática de exercício físico, esportes e tarefas escolares, maior dependência e supervisão de familiares. Deve-se considerar ainda o impacto dessa condição de saúde sobre a autoestima e a saúde mental (MAKRIS; DORSTYN; CRETENDEN, 2021).

Nesse sentido, o objetivo deste estudo é fazer um levantamento de dados relacionados à funcionalidade, alterações do sono e qualidade de vida de crianças e jovens com diagnóstico de PC atendidos na clínica-escola de Fisioterapia da Faculdade de Sete Lagoas (FACSETE). Espera-se que este estudo possa auxiliar na adoção de estratégias avaliativas e planejamento terapêutico com foco na melhora da funcionalidade e qualidade de vida. Além disso, os resultados encontrados permitirão um levantamento de dados locais auxiliando na elaboração de estratégias de saúde específicas para essa população.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Descrever o perfil clínico e funcional de crianças e jovens com diagnóstico de Paralisia Cerebral atendidos na clínica-escola de Fisioterapia da Faculdade de Sete Lagoas- FACSETE.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar as crianças e jovens de acordo com os dados pessoais.

Identificar barreiras e facilitadores ambientais.

Classificar as crianças e jovens quanto à função motora grossa e habilidade manual;

Avaliar a qualidade de vida das crianças e jovens;

Identificar a presença de distúrbios do sono nas crianças e jovens;

4. METODOLOGIA

4.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, retrospectivo, documental e de carácter transversal, no qual foram analisados prontuários para levantamento de dados sobre distúrbio do sono, qualidade de vida, habilidade manual, função motora grossa e dados clínicos de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC atendidos na clínica-escola de Fisioterapia da FACSETE.

4.2. AMOSTRA

Para a realização do estudo foi utilizada amostragem por conveniência de prontuários de pacientes com idade entre 3 a 18 anos, de ambos os sexos com diagnóstico médico de PC ou achados de exames de imagens compatíveis com lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) e que já realizaram ou estejam realizando acompanhamento fisioterapêutico na clínica-escola de Fisioterapia da FACSETE. Além disso, foram excluídos os prontuários que não continham todas as informações pré-estabelecidas nos objetivos do estudo, pacientes com idade inferior a 3 anos e com idade superior a 18 anos.

4.3. INSTRUMENTOS

A partir da análise dos prontuários foram coletados dados clínicos dos pacientes de acordo com as questões descritas no questionário de identificação elaborado pelos pesquisadores (APÊNDICE A). O mesmo contém questões como, nome completo da criança e dos pais, data de nascimento, sexo, diagnóstico clínico, idade atual, idade gestacional ao nascimento, idade do diagnóstico, tipo de parto, intercorrência durante o parto, histórico de internações, cirurgias, patologias associadas, idade que iniciou a reabilitação e uso de medicações, acesso ao ensino, acesso ao lazer, acesso ao sistema de saúde, acesso ao transporte e barreiras arquitetônicas, uso de tecnologia assistiva, forma de locomoção e acompanhamento fisioterapêutico. Adicionalmente, foram coletadas informações referentes à qualidade de vida, distúrbios do sono e a classificação funcional dos pacientes de acordo com a análise dos questionários e/ou escalas padronizados descritos abaixo.

O *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (ANEXO I) é um instrumento para mensuração ou avaliação da qualidade de vida (QV) em crianças e adolescentes, com idade entre 3 e 18 anos e aplicado aos pais ou responsáveis; foi traduzido e validado para a língua portuguesa (KLATCHOIAN *et al.*, 2008) e disponibilizado gratuitamente pelo *Mapi Research Trust*. Ele foi concebido para avaliar a qualidade de vida pela classificação física, mental, social, educacional e desempenho psicossocial, bem como a qualidade de vida global. Composto de 23 questões e cada questão é respondida considerando-se o último mês vivenciado pela criança e adolescente, avaliando o nível de dificuldade de acordo com a capacidade física, aspecto emocional, social e atividade escolar. A pontuação para cada questão varia de 0 a 4 pontos, sendo que 0 equivale a nunca, 1 quase nunca, 2 algumas vezes, 3 frequentemente e 4 quase sempre. Para a interpretação dos resultados é necessário realizar a conversão dos pontos numa escala de 0 a 100, na qual 0 corresponde a 100, 1 a 75, 2 a 50, 3 a 25 e 4 a 0 pontos. O escore total é obtido através da soma dos pontos divididos pelo número total de questões respondidas e é diretamente proporcional à qualidade de vida, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida (BENDO *et al.*, 2012). Dada a faixa etária da população estudada, a versão do relatório infantil (2 a 12 anos de idade) e a do adolescente (13 a 18 anos) foram utilizadas na presente investigação.

A *Sleep Disturbance Scale for Children* (SDSC) desenvolvida por BRUNI *et al.*, (1996) e validada para o Brasil por FERREIRA (2009) como “Escala de Distúrbios de Sono em Crianças” (EDSC) (ANEXO II) permite avaliar crianças e jovens com idade entre 3 a 18 anos quanto à presença de alteração no padrão do sono nos últimos 6 meses de vida. A escala é aplicada aos cuidadores e responsáveis, sendo composta por 26 questões tendo como resposta, nunca, ocasionalmente, algumas vezes, quase sempre e sempre (HORWOOD *et al.*, 2018). O escore total da SDSC varia de 26 a 130 pontos (BRUNI *et al.*, 1996), distribuído em módulos: Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono (DIMS) com pontuação aceitável até 21, Desordens Respiratórias do Sono (SBD) com pontuação aceitável até 6, Desordens do Despertar (DA) pontuação aceitável até 11, Desordens da Transição Sono-Vigília (SWTD) pontuação aceitável até 23, Desordens da Sonolência Excessiva (DOES) pontuação aceitável até 29 e Hiper-hidroze no Sono (SHY) a pontuação é aceitável até 7, para obter o escore total somar os 6 escores parciais (FERREIRA, 2009). Os escores nas escalas são inversamente proporcionais à qualidade de sono. Crianças e adolescentes com escores maiores que 39 são classificados como tendo distúrbios do sono (HERWANTO *et al.*, 2018).

A Medida da Função Motora Grossa (GMFCS) (ANEXO III) é um instrumento de observação padronizado que quantifica a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC em cinco níveis, baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. O nível I aborda indivíduos que deambulam sem limitações, nível II deambulam com limitações, nível III deambulam com auxílio de dispositivo de marcha, o nível IV apresentam redução da capacidade de locomoção, necessitando de auxílio de dispositivo de assistência e uso de cadeiras motorizadas para ambiente externo, e o nível V são dependentes para atividade de locomoção mesmo com auxílio de tecnologias avançadas (COMPAGNONE *et al.*, 2014).

O Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) (ANEXO IV) é utilizado para avaliar o uso das mãos e membros superiores em crianças e adolescentes com PC, entre 4 a 18 anos, ao manusear objetos durante a realização

de atividades de vida diária, sendo relevantes, por exemplo, durante o lazer e o brincar, comer e vestir no seu cotidiano (ELIASSON *et al.*, 2006). Avalia-se a função global de ambas as mãos e não cada mão isoladamente (PAULSON; VARGUS-ADAMS, 2017). São 5 níveis de classificação baseados na habilidade da criança em iniciar sozinha a manipulação de objetos e a necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na vida diária. O nível I, manipula objetos facilmente e com sucesso, todavia em tarefas manuais que necessitam de velocidade e acurácia apresentam limitações, não interferindo na independência nas atividades de vida diária. Na classificação MACS II, manuseia a maioria dos objetos com baixo desempenho e velocidade, algumas tarefas podem ser reformuladas ou evitadas, mas a criança permanece independente para realização de atividades de vida diária. Na classificação MACS III, manuseia objeto com dificuldade, requer auxílio para preparar ou adequar tarefas, atividades são realizadas de forma independente quando são adequadas e reformuladas. O nível IV, manipula objetos com limitações, necessitando de suporte, assistência contínua, ou equipamento adaptado realizando parcialmente a tarefa com sucesso limitado. O nível V, manipula objetos com habilidade severamente limitada, com movimento simples e necessita de total assistência (PAULO, 2010).

Realizou-se a análise descritiva dos dados apresentados em termos de frequência absoluta ou percentual.

5. RESULTADO

Inicialmente, foram analisados 31 prontuários de pacientes com diagnóstico de PC ou achados de exames de imagens compatíveis com lesão no SNC, entretanto, 16 prontuários não continham as informações completas e 4 eram de pacientes com idade inferior a 3 anos. Dessa forma, foram incluídos no presente estudo 11 prontuários.

As características clínicas dos participantes estão descritas na Tabela 1. Os participantes apresentaram em média 7 anos de idade (entre 3 a 13 anos), sendo a maior prevalência do sexo feminino 54,55%. Observou-se que 63,64% dos pacientes nasceram com idade gestacional superior a 37 semanas e 63,64% dos pacientes nasceram com peso $\geq 2,500\text{Kg}$. Em relação às vias de parto, foi observado uma

predominância no parto normal 54,55%. Quanto à descoberta do diagnóstico, em 18,18% dos participantes foi dado durante o período gestacional, 54,55% ao decorrer do primeiro ano de vida e 27,27% após o primeiro ano de vida.

A principal forma de locomoção é a cadeira de rodas 72,73%. Nos 11 prontuários havia relato de acesso ao lazer e 81,82% dos pacientes frequentavam a escola. Identificou-se que todos os participantes apresentaram acessibilidade ao Sistema de Saúde, sendo que 36,36% dos participantes utilizam apenas o Sistema Único de Saúde (SUS), 27,27% dos participantes fazem o uso de plano de saúde particular e 36,36% dos participantes possuem acesso a ambos os sistemas de saúde.

Tabela 1. Dados clínicos de crianças e jovens com PC.

Participante	Idade (anos)	Gênero	Idade Gestacional	Parto	Peso ao nascimento	Idade Diagnóstico	Locomoção	Escola	Lazer	Sistema de Saúde
1	5	F	39 sem	Normal	2,340 Kg	Gestação	Cadeira de rodas	Sim	Sim	Particular
2	13	F	39 sem	Cesária	2,585 Kg	4 anos	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS
3	9	M	38 sem	Cesária	5,0 Kg	Gestação	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS
4	13	F	29 sem	Cesária	1,200 Kg	Nascimento	Deambula	Sim	Sim	Particular
5	3	M	28 sem	Normal	1,200 Kg	3 anos	Colo	Não	Sim	SUS / Particular
6	8	M	37 sem	Cesária	4,0 Kg	Nascimento	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS
7	9	F	31 sem	Cesária	1,113 Kg	3 meses	Deambula	Sim	Sim	SUS/ Particular
8	8	F	39 sem	Normal	3,005 Kg	10 meses	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS / Particular
9	4	F	39 sem	Normal	2,900 Kg	7 dias	Cadeira de rodas	Não	Sim	Particular
10	9	M	32 sem	Normal	2,950 Kg	7 anos	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS
11	7	M	39 sem	Normal	2,825 Kg	1 mês	Cadeira de rodas	Sim	Sim	SUS / Particular

PC: Paralisia Cerebral; Nº: Número total; M: Masculino; F: Feminino; Sem: Semanas; Kg: Quilograma; SUS: Sistema Único de Saúde. Fonte: Autoria própria

As informações sobre fatores ambientais estão descritas na Tabela 2. Dentre as órteses utilizadas pelos pacientes estão a AFO 72,72%, órtese punho e dedos 9,09% e polaina 36,36%. Além disso, 9,09% fazem uso de andador e 9,09% utilizam o parapodium. Dos 11 participantes, 81,82% fazem uso de medicamentos. Em relação a realização de Fisioterapia, 81,82% dos pacientes realizam Fisioterapia em outro serviço além da clínica-escola da FACSETE. Referente a utilização de meios de transportes, 45,45% dos participantes utilizam o meio particular, 27,27% utilizam serviço de transporte via aplicativo, 18,18% fazem uso de transporte particular e público e 9,09% fazem uso de aplicativo, particular e público. Quanto às barreiras arquitetônicas encontradas no dia-a-dia, foi reportado por 63,64% a falta de acessibilidade de rampas nas ruas.

Tabela 2. Fatores Ambientais em crianças e jovens com PC.

	nº	%
Tecnologia Assistiva	10	90,91
Locomoção (Cadeira de rodas)	8	72,73
Medicação	9	81,82
Fisioterapia em outro serviço	9	81,82
Uso de meio de transporte	11	100

Nº: Número total; %: Porcentagem; Fonte: Autoria própria

As classificações quanto ao nível de funcionalidade dos pacientes estão representadas na Tabela 3. Observou-se que 63,64% dos participantes foram classificados no nível V da GMFCS. Quanto a MACS, houve maior prevalência do nível IV (40%).

Tabela 3. Classificação da amostra funcional de crianças e jovens com PC.

	n (%)	nº (%)
Classificação Funcional	MACS*	GMFCS
Nível I	0 (0,00)	0 (0,00)
Nível II	2 (20,20)	2 (18,18)
Nível III	2 (20,00)	1 (9,09)
Nível IV	4 (40,00)	1 (9,09)
Nível V	2 (20,00)	7 (63,64)

*GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual; *: 1 participante não foi classificado na MACS por motivo de idade; Nº: Número total; %: Porcentagem. Fonte: Autoria própria*

Os resultados referentes à avaliação de distúrbio de sono estão descritos na Tabela 4. Entre os participantes, 81,82% apresentaram pontuação superior a 39, o que indica a presença de distúrbio de sono. Considerando a pontuação para cada domínio dentro dos valores aceitáveis 3 participantes (27,27%) apresentaram distúrbio: presente nestes domínios, Distúrbio de início e manutenção do sono apenas 1 dos participantes apresentaram alteração, 1 participante apresentou alteração para hiper-hidrose do sono e 1 dos participantes apresentou alteração no item Distúrbio respiratório do sono.

Tabela 4. Questionário SDSC, avaliação da qualidade do sono em crianças e jovens com PC.

Participantes	DMIS	SBD	DA	SWTD	DOES	SHY	TOTAL
1	14	11	3	10	7	2	47
2	10	3	3	9	13	2	40
3	7	3	3	6	10	10	39
4	19	3	4	19	5	2	52
5	17	3	3	11	7	2	43
6	21	5	3	10	6	10	55
7	9	3	3	8	6	2	31
8	29	10	3	14	5	6	67
9	17	4	3	20	9	2	55
10	17	4	3	6	9	4	43
11	14	8	3	14	14	10	63

SDCS: Escala de Distúrbios do Sono para crianças; DIMS: Dificuldade em Iniciar e Manter o Sono; SBD: Desordens Respiratórias do Sono; DA: Desordens do Despertar, SWTD: Desordens da Transição Sono-Vigília; DOES: Desordens da Sonolência Excessiva; SHY: Hiper-hidrose no Sono. Fonte: Autoria própria

Os dados quanto à avaliação da qualidade de vida (PedsQL) para cada dimensão e escore total estão descritos na Tabela 5. O escore total variou entre 28,23 a 55,94 pontos entre os participantes. Para algumas atividades questionadas na escala houve maior limitação entre os participantes (dados não apresentados na tabela): no domínio da capacidade física 36% apresentam ter pouca energia ou disposição e 90,90% tem dificuldade para andar mais de um quarteirão. No domínio referente ao aspecto emocional 45,45% não se preocupam com reações emocionais. No entanto, no aspecto social 63,64% possuem boa interação com

outras crianças, 90,90% não conseguem realizar coisas que outras crianças da mesma idade fazem e 54,54%, demonstraram dificuldade em acompanhar brincadeiras com outras crianças. Além disso, no domínio atividade escolar 45,45% responderam que apresentam dificuldade para acompanhar a turma nas atividades escolares e dificuldade para lembrar das coisas.

Tabela 5. Questionário PedsQLTM, avaliação da qualidade de vida em crianças e jovens com PC

Participantes	Capacidade física	Aspecto emocional	Aspecto social	Atividade escolar	Total
1	6,25	20,00	80,00	30,00	34,06
2	18,75	70,00	75,00	60,00	55,94
3	15,62	70,00	15,00	25,00	31,41
4	34,38	50,00	80,00	45,00	52,34
5	15,62	65,00	35,00	*	38,54
6	25,00	75,00	70,00	30,00	50,00
7	40,63	75,00	40,00	45,00	50,16
8	25,00	70,00	60,00	30,00	46,25
9	6,25	50,00	40,00	16,67	28,23
10	0,00	50,00	35,00	45,00	32,50
11	37,50	75,00	65,00	15,00	48,13

*PedsQLTM: Inventário Pediátrico de Qualidade de vida; *: Paciente não frequenta escola. Fonte: Autoria própria*

6. DISCUSSÃO

O presente estudo caracterizou uma amostra de 11 crianças e jovens com PC atendidos na clínica-escola de Fisioterapia da FACSETE. Foram levantados dados pessoais, de atividade e participação, além de fatores ambientais, o que está de

acordo com a preconização da CIF que reforça a importância de todos esses domínios no desfecho de funcionalidade e incapacidade do paciente.

A maioria dos participantes são do gênero feminino, o que está de acordo com alguns estudos (PASHMDARFARD *et al.*, 2017), mas diverge de outros achados na literatura (SANTOS *et al.*, 2011). Cabe ressaltar que não há estudos que determinaram efeito do sexo na prevalência da PC (SCHWARTZMAN, 2004). Foi encontrado também que a maioria dos participantes nasceram a termo e com peso corporal adequado. Sabe-se que a prematuridade e o baixo peso ao nascimento aumentam o risco de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em comparação com recém-nascidos a termo (LIU *et al.*, 2021); além disso, a prematuridade é associada à um retardo da maturação do SNC gerando um risco aumentado de ter PC. Entretanto, no presente estudo, esses fatores de risco tiveram baixa frequência, indicando que outros fatores pré, perinatais ou pós-natais podem estar relacionados ao surgimento da desordem na amostra avaliada.

No presente estudo, 63,64% dos participantes receberam o diagnóstico de PC durante o primeiro ano de vida. Esse achado é positivo, já que é bem estabelecido que o diagnóstico precoce permite o acesso às intervenções precoces específicas para crianças com PC (VELDE *et al.*, 2021; SPITTLE *et al.*, 2018). A reabilitação iniciada nos primeiros anos de vida tem como base a maior neuroplasticidade cerebral que possibilita que o SNC aprenda novas habilidades, lembre-se de informações recebidas, além disso, reorganiza as redes neuronais através de estímulos ambientais favorecendo a recuperação de lesões cerebrais. Além disso, a formação de novas sinapses contribui para aumentar a plasticidade neural durante o desenvolvimento pós-natal (JOHNSTON, 2009), em contrapartida, o diagnóstico tardio é visto negativamente como um fator limitante do desenvolvimento do cérebro, impactando em piores desfechos motores e cognitivos (MCINTYRE *et al.*, 2011).

Em relação ao uso de órteses, a AFO foi a mais prevalente. Dentre os pacientes que fazem seu uso, 63,64% estão classificados no nível V da GMFCS, indicando que a principal função desse dispositivo é manter o alinhamento do tornozelo. Esse achado está de acordo com as indicações desta órtese como manutenção e aumento da amplitude de dorsiflexão dos tornozelos (WINGSTRAND. HAGGLUND. BOUSQUET, 2014), prevenção de deformidades musculoesqueléticas

e contraturas futuras (WINGSTRAND. HAGGLUND. BOUSQUET, 2014), além de facilitar a realização de descarga de peso em membros inferiores (MORRIS *et al.*, 2011). Nesse contexto, cabe ressaltar a importância da manutenção da postura ortostática em crianças com PC no nível V, que traz entre outros benefícios a prevenção de luxação de quadril, melhora da densidade mineral óssea e melhor participação social (PALEG; SMITH; GLICKMAN, 2013). No entanto, os dados coletados indicam que apenas um paciente possui o parapodium, o que acaba limitando a manutenção dessa postura fora do ambiente de reabilitação.

Foi observado que 90,91% dos participantes realizam tratamento fisioterapêutico em outra instituição, além do acompanhamento fisioterapêutico na clínica-escola de Fisioterapia da Facsete. A possibilidade de os participantes terem uma maior frequência de intervenções é relevante considerando algumas recomendações de volume de treinamento descritas na literatura. De acordo VERSCHUREN *et al.* (2016), as recomendações do tratamento fisioterapêutico com ênfase no treinamento cardiorrespiratório são de 1 a 2 sessões por semanas. Já os benefícios do ortostatismo são alcançados na dependência da frequência e tempo que se permanece na posição: 5 dias por semana afetam positivamente a densidade mineral óssea (60 a 90 min/d); estabilidade do quadril (60 min/d em 30° a 60° de abdução total do quadril bilateral) e amplitude de movimento do quadril, joelho e tornozelo (45 a 60 min/d) (PALEG; SMITH; GLICKMAN, 2013). Dessa forma, a frequência e volume das atividades realizadas dentro dos programas de reabilitação devem estar de acordo com esses critérios, o que pode ser facilitado pelo acompanhamento fisioterapêutico em mais de um serviço.

Atualmente, a GMFCS e MACS são consideradas os principais sistemas de classificação funcional de crianças e jovens com PC (GRAY e BARTLETT, 2010). Segundo Chagas *et al.* (2008), as classificações funcionais MACS e GMFCS são bons indicadores da função manual e da mobilidade de crianças com PC, podendo ser úteis nos processos de avaliação e planejamento de intervenção. De acordo com a GMFCS, observamos que a maioria dos participantes foram classificados entre os níveis IV e V (n=1 no nível IV; n=7 no nível V); já em relação à MACS a maioria dos participantes também foram classificados entre os níveis IV e V (n=4 no nível IV; n=2 no nível V), o que demonstra que esses participantes apresentam comprometimento

funcional entre os níveis mais altos de acordo com essas escalas. Esse resultado foi também reportado no estudo de Oliveira *et al.* (2021), em que realizaram caracterização e avaliação funcional de crianças com PC atendidas na clínica escola de Fisioterapia da Universidade de Marília (UNIMAR). Foi reportado que 52% dos participantes foram classificados como GMFCS nível V e 40% no nível IV da MACS. Ao contrário do presente achado, estudo realizado em outro país (Jordânia) evidenciou que 64% dos participantes foram classificados nos níveis I e II da MACS e 36% nos níveis I e II da GMFCS em crianças com PC (ALMASRI *et al.*, 2018). Embora esses sistemas de classificação no contexto da PC sejam mundialmente utilizados, o Brasil ainda não apresenta um Sistema de Saúde que possibilita um acompanhamento do desenvolvimento de indivíduos com PC, classificando os níveis funcionais, mobilidade, autocuidado e participação, e nem pesquisas com dados referente a PC que possibilitem criar curvas de atividades e trajetórias para acompanhamento futuros (CHAGAS *et al.*, 2020).

Semelhante à literatura, nosso estudo demonstrou uma alta prevalência de distúrbio do sono em crianças com PC. Na pesquisa de HORWOOD *et al.*, (2019) a presença de distúrbio do sono foi mais prevalente em subgrupos classificados nos níveis IV e V da GMFCS em comparação com os níveis I a III. Esses dados foram semelhantes ao nosso estudo, no qual 63,64% dos participantes foram classificados como nível V, dentre esses 54,54% dos participantes apresentaram distúrbio do sono. Segundo Hulst *et al.* (2021), crianças que não apresentam marcha independente são mais susceptíveis a desenvolverem problemas relacionados ao sono, o que influencia negativamente a qualidade do sono de seus cuidadores. Problemas relacionados ao sono podem acarretar piora no aprendizado durante o período escolar, alterações de humor, déficit cognitivo, além de alterações comportamentais em crianças com PC (DUNCAN; MAITRE, 2021). O item dificuldade em iniciar e manter o sono foi o que mais apresentou alterações em crianças com idade escolar e pré-escolar de acordo com HORWOOD *et al.* (2018), entretanto, no nosso estudo apenas 9,09% dos participantes apresentaram esse distúrbio, o que poderia estar relacionado ao fato de que a maioria dos participantes fazem uso de medicação para indução do sono. O distúrbio respiratório do sono é comum em crianças com PC, entretanto, o presente estudo identificou que apenas

9,09% dos participantes com essa alteração. A atividade respiratória é influenciada por vários fatores, tais como a escoliose que causa deformidades da caixa torácica e obstrução das vias aéreas superiores que podem aumentar o trabalho respiratório que predispõe a insuficiência respiratória (ZUCULO; FADINI KNAP; PINATO, 2014; BOEL et al., 2019). No entanto, os dados coletados não permitiram investigar essas variáveis.

Em relação à qualidade de vida, a média do escore total foi aproximadamente 42%, considerando que quanto mais próximo de 100, melhor é a qualidade de vida, demonstrando assim, comprometimento dessa medida. O domínio com maior limitação entre os participantes foi não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem. No estudo de Omura, Fuentes e Bjornson (2018) foi reportado redução da qualidade de vida em crianças classificadas no nível V do GMFCS e que o comprometimento físico e o nível funcional estão diretamente associadas à percepção da qualidade de vida. Entretanto, no estudo de PASHMDARFARD *et al.* (2017) houve baixa relação entre qualidade de vida e função motora grossa, o que não permite afirmar que a função motora grossa seja um determinante isolado da qualidade de vida. Outro fator que pode comprometer a qualidade de vida é o nível de estresse dos cuidadores, pois quanto mais alto o estresse mais ruim é a percepção da qualidade de vida dessas crianças (BIAN *et al.*, 2022). Por outro lado, em alguns estudos foi observado que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC é afetada significativamente (BIAN *et al.*, 2022). Diante disso, ressalta-se a importância de um cuidado integral não somente à saúde da criança como de seu cuidador.

Esse estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas, sendo: a amostra foi por conveniência e composta por 11 participantes, assim os resultados podem não ser representativos e não devem ser extrapolados; a utilização de questionários, como para avaliação do sono, requerem uma boa compreensão de resposta pelos pais, sendo uma medida indireta desse parâmetro; utilizou-se um questionário respondido pelos pais para avaliação de qualidade de vida, sendo que nem sempre a criança pode ter a mesma percepção do cuidador; contudo a presença de déficits cognitivos nessa população pode ser uma barreira para autopercepção de qualidade de vida; outro fator a ser considerado foi a

indisponibilidade de informações nos prontuários, o que não permitiu maior inserção de participantes. Contudo, acredita-se que os resultados aqui reportados possam instigar a realização de novas pesquisas incluindo outros serviços de saúde da cidade, além de fornecer um levantamento inicial de dados locais, o que pode auxiliar na elaboração de estratégias de saúde específicas para essa população.

7. CONCLUSÃO

A maioria dos participantes eram do sexo feminino, foram classificados no nível V da GMFCS e IV da MACS, o que representa um nível de comprometimento funcional maior, além disso apresentaram distúrbio do sono e baixa qualidade de vida. O principal meio de locomoção utilizado é a cadeira de rodas e a maioria dos participantes faz uso de órtese. Além disso, os participantes nasceram a termo com peso corporal adequado, receberam o diagnóstico nos primeiros anos de vida, e realizam tratamento de Fisioterapia em outras instituições.

REFERÊNCIAS

ALMASRI, N. A. et al. **Functional profiles of children with cerebral palsy in Jordan based on the association between gross motor function and manual ability** *BMC Pediatrics*, 2018.

ALMEIDA, T. et al. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 19, n. 3, p. 171–178, 2015.

BENDO, C. B. et al. **The PedsQL™ Oral Health Scale: feasibility, reliability and validity of the Brazilian Portuguese version**, 2012.

BIAN, C. et al. Investigation on Quality of Life and Economic Burden of Children with Cerebral Palsy in Changzhou. **Journal of Healthcare Engineering**, v. 2022.

BIZ, M. C. P.; CHUN, R. Y. S. Operationalization of the international classification of functioning, disability and health, ICF, in a specialized rehabilitation center. **Codas**, v. 32, n. 2, p. 1–16, 2020.

BOEL, L. et al. Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 6, p. 646–653, 2019.

BRANDENBURG, J. E.; FOGARTY, M. J.; SIECK, G. C. A Critical Evaluation of Current Concepts in Cerebral Palsy. **Physiology (Bethesda, Md.)**, v. 34, n. 3, p. 216–229, 2019.

BRASIL, M. DA S. **Qualidade de vida em 5 passos**. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html>.

BRUNI, O. et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) construction and

validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. **Journal of Sleep Research**, v. 5, n. 4, p. 251–261, 1996.

CHAGAS, P. et al. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 12, n. 5, p. 409–416, 2008.

CHAGAS, P. S. C. et al. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 1–10, 2020.

CHAMBERS, H. G. Advances in cerebral palsy. **Current Opinion in Orthopaedics**, v. 13, n. 6, p. 424–431, 2002.

COMPAGNONE, E. et al. Functional classifications for cerebral palsy: Correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS). **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, n. 11, p. 2651–2657, 2014.

DUNCAN, A. F.; MAITRE, N. L. **Sleep, cognition and executive functioning in young children with cerebral palsy**. 1. ed. [s.l.] Elsevier Inc., 2021. v. 60.

ELIASSON, A. C. et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, n. 7, p. 549–554, 2006.

FERREIRA, V. R. Escala de Distúrbios do Sono em crianças: Tradução, adaptação cultural e validação. **Tese (Mestrado em Ciências)- Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.**, v. São Paulo, p. 86, 2009.

GLADSTONE, M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. **Annals of Tropical Paediatrics**, v. 30, n. 3, p. 181–196, 2010.

GRAY, L.; NG, H.; BARTLETT, D. The gross motor function classification system: An update on impact and clinical utility. **Pediatric Physical Therapy**, v. 22, n. 3, p. 315–320, 2010.

HERWANTO, H. et al. Sleep disturbance scale for children as a diagnostic tool for sleep disorders in adolescents. **Paediatrica Indonesiana**, v. 58, n. 3, p. 133–7, 2018.

HORWOOD, L. et al. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: how do children with cerebral palsy differ from each other and from typically developing children? **Sleep Health**, v. 5, n. 6, p. 555–571, 1 dez. 2019.

HORWOOD, L. et al. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. **Sleep Medicine**, v. 50, p. 1–6, 2018.

HULST, R. Y. et al. Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 63, n. 11, p. 1344–1350, 2021.

JOHNSTON, M. V. Plasticity in the developing brain: implications for rehabilitation. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 15, n. 2, p. 94–101, 2009.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: Reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308–315, 2008.

LÉLIS, A. L. P. A.; CARDOSO, M. V. L. M.; HALL, W. A. Sleep disorders in children with cerebral palsy: An integrative review. **Sleep Medicine Reviews**, v. 30, p. 63–71, 2016.

LIU, W. et al. Maternal risk factors and pregnancy complications associated with low birth weight neonates in preterm birth. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Research**, v. 47, n. 9, p. 3196–3202, 2021.

MAGEE, C. A.; CAPUTI, P.; IVERSON, D. C. Are parents' working patterns associated with their child's sleep? An analysis of dual-parent families in Australia. **Sleep and Biological Rhythms**, v. 10, n. 2, p. 100–108, 2012.

MAKRIS, T.; DORSTYN, D.; CRETENDEN, A. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 3, p. 299–308, 2021.

MCINTYRE, S. et al. Cerebral palsy-Don't delay. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 17, n. 2, p. 114–129, 2011.

MORRIS, C. et al. Orthotic management of cerebral palsy: Recommendations from a consensus conference. **NeuroRehabilitation**, v. 28, n. 1, p. 37–46, 2011.

MORRIS, CHRISTOPHER, BAXTER, P. et al. The Definition and Classification of Cerebral Palsy Contents Foreword Historical Perspective Definition and Classification Document. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, n. 109, p. 1–44, 2007.

OLIVEIRA, P. C. DE et al. Perfil Das Crianças Com Paralisia Cerebral Atendidas Na Clínica Escola De Fisioterapia Da Universidade De Marília / Profile of Children With Cerebral Palsy Answered in Clinical Physical Therapy School Marília University.

Brazilian Journal of Development, v. 7, n. 3, p. 21465–21472, 2021.

OMURA, J.; FUENTES, M.; BJORNSON, K. Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. **PM and R**, v. 10, n. 11, p. 1185–1191, 2018.

PARK, E. Y. Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: A cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 1, p. 1–7, 2017.

PASHMDARFARD.,M; et al. Does parent report gross motor function level of cerebral palsy children impact on the quality of life in these children? **Iranian Journal of Child Neurology**, v. 11, n. 4, p. 52–57, 2017.

PAULO, S. Manual Ability Classification System Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos. p. 2, 2010.

PAULSON, A.; VARGUS-ADAMS, J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. **Children**, v. 4, n. 4, p. 30, 2017.

PEREIRA, H, V.; O. **Cerebral Palsy**, 2018.

PALEG, G. S.; SMITH, B. A.; GLICKMAN, L. B. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. **Pediatric Physical Therapy**, v. 25, n. 3, p. 232–247, 2013.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 10, n. 19, p. 40–46, 2000.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, v. 16, p. 1505–1518, 2020.

SANTOS, L.H.C., D. et al. School inclusion of children and adolescents with cerebral palsy: Is this possible for all of them in our days? **Revista Paulista de Pediatria**, v. 29, n. 3, p. 314–319, 2011.

SANTOS, R. et al. Epidemiological and healthcare access profiles of children and adolescents with cerebral palsy in a municipality in the Brazilian state of Espírito Santo. **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 3, p. 252–260, 2019.

SCHWARTZMAN, J. S. O Centro de Reabilitação e Readaptação Dr . Henrique Santillo - CRER , é administrado pela AGIR Associação Goiana de Integralização e Reabilitação , uma Organização Social , de direito privado , sem fins. [s.d.].

SIMARD-TREMBLAY, E. et al. Sleep in children with cerebral palsy: A review. **Journal of Child Neurology**, v. 26, n. 10, p. 1303–1310, 2011.

SPITTLE, A. J. et al. Early Diagnosis and Treatment of Cerebral Palsy in Children with a History of Preterm Birth. **Clinics in Perinatology**, v. 45, n. 3, p. 409–420, 2018.

TE VELDE, A. et al. Age of diagnosis, fidelity and acceptability of an early diagnosis clinic for cerebral palsy: A single site implementation study. **Brain Sciences**, v. 11, n. 8, p. 1–14, 2021

TONMUKAYAKUL, U. et al. Systematic review of the economic impact of cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 80, n. June, p. 93–101, 2018.

VERSCHUREN O, PETERSON MD, BALEMANS AC, HURVITZ EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**. 2016

WAYTE, S. et al. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. **Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, v. 101, n. 6, p. 618–623, 2012.

WIMALASUNDERA, N.; STEVENSON, V. L. Cerebral palsy. **Practical Neurology**, v. 16, n. 3, p. 184–194, 2016.

WINGSTRAND, M.; G., H.; E., R.-B. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: A cross sectional population based study of 2200 children. **BMC Musculoskeletal Disorders**, v. 15, n. 1, p. 1–7, 2014.

ZUCULO, G. M.; FADINI KNAP, C. C.; PINATO, L. Correlation between sleep and quality of life in cerebral palsy. **Codas**, v. 26, n. 6, p. 447–456, 2014.

APÊNDICE A – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

DADOS PESSOAIS

NOME COMPLETO DO PACIENTE:

SEXO: F () M ()

NOME DA MÃE:

NOME DA PAI:

DATA DE NASCIMENTO:

IDADE ATUAL:

IDADE GESTACIONAL AO NASCIMENTO:

INTERCORRÊNCIA DURANTE O PARTO:**DADOS NASCIMENTO:****PESO:****ESTATURA:****APGAR:****PERIMETRO CEFALICO:****IDADE DO DIAGNÓSTICO:****MÉTODO DIAGNÓSTICO:****CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA:** A1() A2() B1() B2() C() D() E()**TIPO PARTO:** CESÁREA () NORMAL ()**HISTÓRICO DE INTERNAÇÕES:** SIM () NÃO () **MOTIVO:****HISTÓRICO DE CIRURGIAS:** SIM () NÃO ()**USO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA:** NENHUMA () AFO () KAFO () HKAFO () POLAINA () OUTROS:**FORMA DE LOCOMOÇÃO DA CRIANÇA OU JOVEM:** *especificar em casa, escola e comunidade

CADEIRA DE RODAS () MULETAS () CARREGADO(A) NO COLO () OUTROS: _____

ACOMPANHAMENTO FISIOTERAPÊUTICO: APAE () PARTICULAR () CLÍNICA-ESCOLA OUTROS:**IDADE QUE INICIOU A REABILITAÇÃO:****PATOLOGIAS ASSOCIADAS:****MEDICAÇÕES EM USO:****FREQUENTA ESCOLA:** NÃO () PÚBLICA () PARTICULAR ()**PROFESSOR APOIO :** SIM () NÃO ()**ACESSO AO LAZER:** : SIM () NÃO ()

PARQUE () IGREJA () CINEMA () SHOPPING () OUTROS: _____

ACESSO AO SISTEMA DE SAÚDE: SUS () PARTICULAR ()**ACESSO AO TRANSPORTE:** PARTICULAR () PÚBLICO () VIA APLICATIVO () OUTROS: _____**BARREIRAS ARQUITETÔNICAS EXTERNAS:** SIM () NÃO ()

QUAIS:

LOCAL E DATA:

ANEXO I – PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY (PEDSQL)

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **frequentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios Físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

///////

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / Dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua Filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

***Por favor, complete esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche**

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao Hospital	0	1	2	3	4

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os Brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / Dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO II – SLEEP DISTURBANCE SCALE FOR CHILDREN (SDSC)

Nome da criança: _____ Sexo: _____

Data nascimento: ___/___/___ Idade: _____

Data: ___/___/___

Instruções: Este questionário permitirá compreender melhor o ritmo sono-vigília de sua criança e avaliar se existem problemas relativos a isto. Procure responder todas as perguntas. Ao responder considere cada pergunta em relação aos últimos 6 meses de vida da criança. Preencha ou faça um "X" alternativa (resposta) mais adequada. Para responder as questões abaixo, sobre sua criança, leve em conta a seguinte escala:

1. Quantas horas a criança dorme durante a noite	① 9-11 horas	② 8-9 horas	③ 7-8 horas	④ 5-7 horas	⑤ Menos de 5 horas
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer	① Menos de 15 min	② 15-30 min	③ 30-45 min	④ 45-60 min	⑤ Mais de 60 min

	Nunca	Ocasionalmente (1 ou 2 vezes por mês)	Algumas vezes (1 ou 2 vezes por semana)	Quase sempre (3 ou 5 vezes por semana)	Sempre (todos os dias)
3. A criança não quer ir para a cama para dormir	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
4. A criança tem dificuldade para adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
6. A criança apresenta "movimentos bruscos", repuxões ou tremores ao adormecer.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
7. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
8. A criança diz que está vendo "coisas estranhas" um pouco antes de adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
9. A criança transpira muito ao adormecer	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
13. A criança não respira bem durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
14. A criança pára de respirar por alguns instantes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
15. A criança ronca	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
16. A criança transpira muito durante a noite	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
18. A criança fala durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
19. A criança range os dentes durante o sono	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
23. Acorda cansada, pela manhã	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
25. A criança sente-se sonolenta durante o dia	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()
26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.	① ()	② ()	③ ()	④ ()	⑤ ()

ANEXO III – MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)

	<p>NÍVEL I</p> <ul style="list-style-type: none"> - Marcha independente sem limitações; - Pula e corre; - Velocidade, equilíbrio e coordenação podem ser prejudicados. 	
	<p>NÍVEL II</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anda com limitações, mesmo em superfícies planas; - Engatinha; - Tem dificuldade para pular e correr. 	
	<p>NÍVEL III</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anda com auxílio de muletas ou andadores; - Sobe escadas com segurando em corrimão; - Depende da função de membros superiores para tocar a cadeira de rodas em longas distâncias. 	
	<p>NÍVEL IV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Senta-se em cadeira adaptada; - Faz transferências com ajuda de um adulto; - Anda com andador em curtas distâncias; - Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas. 	
	<p>NÍVEL V</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necessita de adaptações para sentar-se; - É totalmente dependente nas atividades de vida diárias e na locomoção; - Pode tocar cadeira de rodas motorizada com adaptações. 	

ANEXO IV – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA HABILIDADE MANUAL (MACS)



O que você precisa saber para utilizar o MACS?

A habilidade da criança em manipular objetos em atividades diárias relevantes, por exemplo, durante o brincar e o lazer, comendo e vestindo-se.

Em qual situação a criança é independente e até que ponto ela precisa de suporte e adaptação?

- I. **Manipula objetos facilmente e com sucesso.** No máximo, limitações na facilidade de realizar tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, quaisquer limitações nas habilidades manuais não restringem a independência nas atividades diárias.
- II. **Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade de realização um pouco reduzida.** Certas atividades podem ser evitadas ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.
- III. **Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades.** O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.
- IV. **Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas.** Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ ou equipamento adaptado, para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.
- V. **Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples.** Requer assistência total.

Distinções entre os níveis I e II

As crianças no nível I podem ter limitações para manipular objetos muito pequenos, pesados ou frágeis, o que requer controle motor fino minucioso, ou coordenação eficaz entre as mãos. Limitações também podem envolver desempenho em situações novas e não familiares. As crianças no nível II desempenham quase as mesmas atividades que as crianças do nível I, mas a qualidade do desempenho é menor, ou o desempenho é mais lento. Diferenças funcionais entre as mãos podem limitar a eficácia do desempenho. Crianças no nível II geralmente tentam simplificar a manipulação dos objetos, por exemplo, utilizando uma superfície de suporte ao invés de manipular objetos com as duas mãos.

Distinções entre os níveis II e III

As crianças do nível II manipulam a maioria dos objetos, embora lentamente ou com reduzida qualidade no desempenho. Crianças no nível III geralmente necessitam de ajuda para preparar a atividade e / ou requerem que sejam feitos ajustes no ambiente já que sua habilidade em alcançar ou manipular objetos é limitada. Elas não conseguem desempenhar certas atividades e seu grau de independência está relacionado ao grau de apoio oferecido pelo contexto ambiental.

Distinções entre os níveis III e IV

As crianças do nível III podem desempenhar atividades selecionadas se a situação é pré-estabelecida e se tiverem supervisão e tempo suficiente. As crianças no nível IV necessitam de ajuda contínua durante a atividade e podem, na melhor das hipóteses, participar significativamente somente em partes de uma atividade.

Distinções entre os níveis IV e V

As crianças do nível IV desempenham parte de uma atividade, porém, necessitam de ajuda contínua. As crianças do nível V podem, quando muito, participar com um simples movimento em situações especiais, por exemplo, apertar um simples botão ou ocasionalmente pegar objetos que são fáceis de segurar.