

Correlação entre fadiga e qualidade de vida autorrelatadas por adolescentes com paralisia cerebral

Correlation between fatigue and quality of life self-reported by adolescents with cerebral palsy
Correlación entre fatiga y calidad de vida de autoinformes de adolescentes con parálisis cerebral

Mariana Ceravolo Ferreira¹

ORCID: 0000-0003-2204-2124

Nathália Ribeiro Garcia¹

ORCID: 0000-0002-8006-7584

Maria Aparecida da Silva Vieira¹

ORCID: 0000-0001-8101-1729

Cejane Oliveira Martins Prudente¹

ORCID: 0000-0001-6499-3011

Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹

ORCID: 0000-0002-7871-6987

RESUMO

Objetivos: investigar a correlação entre fadiga e qualidade de vida em adolescentes com paralisia cerebral e suscetíveis à maior fadiga e à menor qualidade de vida. **Métodos:** estudo transversal conduzido com 101 adolescentes com paralisia cerebral. Utilizaram-se os instrumentos *Pediatric Quality of Life Inventory* e *Gross Motor Function Classification System*. Aplicaram-se os testes de Kolmogorov-Smirnov, Mann-Whitney e de Spearman. **Resultados:** adolescentes mais velhos autorrelataram maior nível de fadiga; e adolescentes do sexo feminino, quadriplégicos, com pior função motora, mais velhos e que não frequentavam escola apresentaram menores escores de qualidade de vida. Maior nível de fadiga correlacionou-se com menor qualidade de vida em todos os domínios ($p < 0,01$), principalmente em cansaço (geral e mental) e em função (social, escolar e psicossocial). **Conclusões:** a fadiga correlacionou-se negativamente com a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral, mostrando que, quanto maior o nível de fadiga, mais comprometida é a vida dos adolescentes. **Descritores:** Qualidade de Vida; Fadiga; Paralisia Cerebral; Adolescente; Criança.

ABSTRACT

Objectives: to investigate the correlation between fatigue and quality of life in adolescents with cerebral palsy who are susceptible to more significant fatigue and lower quality of life. **Methods:** cross-sectional study conducted with 101 adolescents with cerebral palsy. Instruments such as *the Pediatric Quality of Life Inventory* and *Gross Motor Function Classification System* were used, and Kolmogorov-Smirnov, Mann-Whitney, and Spearman tests were applied. **Results:** older adolescents self-reported higher fatigue levels, and female adolescents, quadriplegic, with worse motor function, older, and not attending school had lower quality of life scores. Higher fatigue levels correlated with lower quality of life in all domains ($p < 0.01$), especially in tiredness (general and mental) and functioning (social, academic, and psychosocial). **Conclusions:** fatigue correlated negatively with the quality of life of adolescents with cerebral palsy, showing that the higher the level of fatigue, the more compromised is the adolescents' life.

Descriptors: Quality of Life; Fatigue; Cerebral Palsy; Adolescent; Child.

RESUMEN

Objetivos: investigar correlación entre fatiga y calidad de vida en adolescentes con parálisis cerebral y susceptibles a mayor fatiga y a menor calidad de vida. **Métodos:** estudio transversal conducido con 101 adolescentes con parálisis cerebral. Utilizado los instrumentos *Pediatric Quality of Life Inventory* y *Gross Motor Function Classification System*. Aplicadas las pruebas de Kolmogorov-Smirnov, Mann-Whitney y de Spearman. **Resultados:** adolescentes mayores informaron mayor nivel de fatiga; y adolescentes del sexo femenino, quadriplégicos, con peor función motora, mayores y que no frecuentaban escuela presentaron menores escores de calidad de vida. Mayor nivel de fatiga se correlacionó con menor calidad de vida en todos los dominios ($p < 0,01$), principalmente en agotamiento (general y mental) y en función (social, escolar y psicossocial). **Conclusiones:** la fatiga se correlacionó negativamente con la calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral, mostrando que, cuanto mayor el nivel de fatiga, más comprometida es la vida de los adolescentes.

Descriptor: Calidad de Vida; Fatiga; Parálisis Cerebral; Adolescente; Niño.

¹Universidade Federal de Goiás. Goiânia, Goiás, Brasil.

¹Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Goiânia, Goiás, Brasil.

Como citar este artigo:

Ferreira MC, Garcia NR, Vieira MAS, Prudente COM, Ribeiro MFM. Rev Bras Enferm. Correlation between fatigue and quality of life self-reported by adolescents with cerebral palsy. 2022;75(4):e20210716. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0716>

Autor Correspondente:

Mariana Ceravolo Ferreira
E-mail: mari_ceravolo@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Maria Isabel Salamanca

Submissão: 16-01-2020 **Aprovação:** 04-10-2021

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é a principal causa de deficiência física na infância, com prevalência de 2 a 2,5 para cada mil nascidos vivos⁽¹⁾. Trata-se de uma condição crônica que acompanha o indivíduo da primeira infância até a fase adulta; e, apesar de o grau de comprometimento ser extremamente variável, a desordem motora é a principal característica. Assim, as limitações funcionais, os problemas associados e o risco de comorbidades fazem com que a pessoa acometida necessite de tratamento especializado e cuidado por longo prazo⁽²⁾.

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) descreve situações relacionadas à função do corpo e à sua incapacidade. Tem como um dos focos a interação do indivíduo com o ambiente e a sua participação nas atividades de vida diárias⁽³⁾. À medida que crianças se desenvolvem, as atividades tornam-se mais complexas e exigem uma participação cada vez mais ativa. Adolescentes passam por intensas transformações físicas, emocionais e psicológicas, que se confrontam com a transição social. Assim, um adolescente com paralisia cerebral sofre não só com o estresse e desgaste emocional inerentes a essa fase da vida, mas também com inúmeros outros desafios que lhe são impostos⁽⁴⁻⁹⁾. O aumento do tamanho do corpo intensifica os problemas físicos⁽¹⁰⁾, as limitações funcionais e as incapacidades tornam-se mais evidentes⁽¹¹⁾, de modo que as pessoas gravemente acometidas dependem de seus cuidadores para a maioria das atividades⁽⁶⁻⁷⁾. Estudos^(4,6) mostram que há uma restrição de 20% a 30% na mobilidade, na socialização, nas atividades de lazer e de vida diária de pessoas com paralisia cerebral no período da adolescência. Além disso, alguns adolescentes também precisam lidar com problemas associados à paralisia cerebral, como epilepsia, deficiência intelectual e déficits sensoriais e fadiga^(2,12-13).

Característica da paralisia cerebral⁽¹³⁻¹⁶⁾, fadiga é um estado de exaustão física, mental e/ou emocional que ocorre por inúmeros fatores, resultantes, por exemplo, de tratamentos prolongados de doenças crônicas, esforço físico ou mental duradouro e depressão. Níveis elevados de fadiga podem provocar manifestações como aumento do isolamento social, redução da função habitual, da participação e da satisfação com a vida⁽¹⁷⁾. Dessa forma, lidar com as limitações decorrentes da paralisia cerebral e desenvolver estratégias de enfrentamento da deficiência pode aumentar o desgaste, o estresse e as frustrações^(10-11,14,18) dos adolescentes, influenciar o nível de fadiga⁽¹²⁻¹³⁾ e, conseqüentemente, diminuir a satisfação com os aspectos físicos, emocionais e sociais, interferindo na qualidade de vida^(8,15-16,19).

Estudos prévios sugerem que altos níveis de fadiga^(12,20) e uma baixa qualidade de vida^(15-16,19) devem ser motivos de preocupação; nesse sentido, entender a relação entre essas variáveis é determinante para prevenir uma qualidade de vida ruim^(12,21). No entanto, a literatura que estuda fadiga em adolescentes com paralisia cerebral é escassa, e a relação com a qualidade de vida é pouco conhecida. A maioria dos trabalhos prioriza o relato dos pais ou cuidadores e mistura crianças e adolescentes na amostra^(12,20). Contudo, ouvir os adolescentes com paralisia cerebral é importante para compreender as suas reais necessidades e fazer com que se sintam valorizados por participarem do processo de construção do conhecimento^(8,13,16,22).

OBJETIVOS

Avaliar a relação entre fadiga e qualidade de vida autorrelatadas por adolescentes com paralisia cerebral, bem como identificar grupos de adolescentes com paralisia cerebral suscetíveis a níveis mais elevados de fadiga e menor qualidade de vida.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Este estudo foi desenvolvido de acordo com as normas éticas para pesquisas com seres humanos e seguiu a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A aprovação ética foi concedida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Os responsáveis pelos adolescentes foram devidamente informados sobre o estudo e autorizaram a participação do adolescente pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os adolescentes que tiveram a autorização dos responsáveis receberam esclarecimento sobre o estudo e foram convidados a dele participar, com aceite mediante a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Desenho, período e local do estudo

Trata-se de um estudo quantitativo transversal, conduzido de março a agosto de 2017 em todas as instituições públicas de ensino e/ou reabilitação da cidade de Goiânia, estado de Goiás, Brasil. A produção e estruturação do trabalho foi norteado pela ferramenta STROBE.

População e amostra: critérios de inclusão e exclusão

A amostra do estudo compôs-se por todos os adolescentes com paralisia cerebral que frequentavam alguma instituição de ensino e/ou reabilitação pública na cidade de Goiânia, Goiás, Brasil.

Adotaram-se como critérios de inclusão: frequentar alguma instituição de ensino e/ou reabilitação pública na cidade de Goiânia; apresentar idade entre 10 a 19 anos; e ter diagnóstico de paralisia cerebral confirmado em prontuário. Como critérios de exclusão, levou-se em conta a existência de síndromes genéticas associadas à paralisia cerebral e/ou comprometimento intelectual ou de comunicação grave que afetasse a capacidade de o participante compreender as perguntas do questionário e de responder a elas, de forma verbal ou gestual. Para confirmar a deficiência intelectual e de comunicação, os pesquisadores fizeram uma pergunta-teste padronizada, que correspondeu ao primeiro item do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), módulo 4.0 ("É difícil calçar os seus sapatos?"). Os adolescentes que não compreendiam a questão ou não a respondiam não participaram do estudo.

Protocolo do estudo

Inicialmente, os responsáveis responderam a um instrumento sociodemográfico e clínico, elaborado pelas autoras para coletar dados dos adolescentes, incluindo sexo, idade, frequência à escola, comorbidades e quantidade de atividades/terapias. A equipe de pesquisa foi treinada para aplicar o questionário mediante um teste-piloto avaliado por juízes.

Posteriormente, os adolescentes responderam ao PedsQL. Trata-se de um instrumento baseado em uma abordagem modular composta por um módulo genérico e por módulos específicos. Utilizamos o PedsQL 4.0 *Generic Core Scales* (PedsQL *Generic*) e o PedsQL 2.0 *Multidimensional Fatigue Scale* (PedsQL *Fatigue*). O PedsQL *Generic* avalia aspectos globais da qualidade de vida e é composto por 23 itens agrupados em quatro subescalas: 1) Função física (8 itens); 2) Função emocional (5 itens); 3) Função social (5 itens); e 4) Função escolar (5 itens)⁽²³⁾. Já o PedsQL *Fatigue* compreende 18 itens divididos em três subescalas: 1) Cansaço geral (6 itens); 2) Cansaço em relação ao sono/descanso (6 itens); e 3) Cansaço mental (6 itens)⁽²⁴⁾. Tanto o PedsQL *Generic* quanto o PedsQL *Fatigue* demonstraram excelente confiabilidade (alfa de Chronbach > 0,70) para o autorrelato de adolescentes^(21,25). Utilizou-se a versão de autorrelato de 8-12 anos e de 13-18 anos.

As perguntas de todos os módulos do PedsQL referem-se à quantidade de vezes que cada item foi um problema no mês anterior, de forma que as respostas são pontuadas na escala de Likert, de 0 a 4 (0 – nunca; 1 – quase nunca; 2 – algumas vezes; 3 – frequentemente; e 4 – quase sempre). Posteriormente, as pontuações são convertidas (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; e 4 = 0), e faz-se a média de cada subescala e do total. No PedsQL *Generic*, ainda é possível calcular os escores de saúde física (função física) e de saúde psicossocial (função emocional, social e escolar). Em ambos os módulos, a pontuação varia de 0 a 100, com escores mais altos indicando menores problemas: melhor qualidade de vida e menor fadiga⁽²³⁾. O PedsQL *Generic* e o PedsQL *Fatigue* foram aplicados presencialmente pelo pesquisador, que leu os itens e marcou as respostas indicadas pelos participantes.

Ao final, os pesquisadores fizeram a avaliação motora dos adolescentes (tônus, função motora grossa, distribuição do acometimento motor e deformidades), com base em sua expertise clínica. A função motora grossa foi medida pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), em uma análise observacional. Esse instrumento classifica crianças e adolescentes com paralisia cerebral em cinco níveis de habilidades motoras. Nos níveis I e II, elas são capazes de andar sem restrições no ambiente interno e no ambiente externo, mas as crianças de nível II necessitam de dispositivo de mobilidade. No nível III, andam com auxílio de dispositivo de locomoção no ambiente interno e, na comunidade, usam mobilidade sobre rodas; e, nos níveis IV e V, a autolocomoção é limitada⁽²⁾.

Todos os membros da equipe de pesquisa foram treinados para a aplicação dos instrumentos de pesquisa e para a avaliação motora dos participantes.

Análise dos resultados e estatística

Dados categóricos foram descritos por frequência relativa e absoluta. Dados quantitativos foram descritos usando média, mediana, desvio-padrão e intervalo interquartil (IQ). Os dados quantitativos foram verificados quanto à normalidade por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov.

Usou-se o teste de Mann-Whitney para comparar as categorias dos dados sociodemográficos e clínicos com os escores do questionário de qualidade de vida (PedsQL). A correlação entre fadiga e qualidade de vida foi investigada pelo teste de Spearman,

adotando-se significância de $p \leq 0,05$ e considerando a força da correlação como fraca (0,10 a 0,29), regular (0,30 a 0,59), moderada (0,60 a 0,79) e muito forte ($\geq 0,80$)⁽²⁴⁾.

RESULTADOS

Foram identificados 236 participantes potencialmente elegíveis, mediante uma consulta prévia às instituições públicas de reabilitação na cidade de Goiânia, Goiás. Destes, 124 eram inelegíveis, por apresentarem síndromes genéticas associadas à paralisia cerebral, ou por terem capacidade cognitiva ou comunicativa insuficiente para compreender e responder aos questionários. Além disso, dez eram inelegíveis por não terem o consentimento dos seus responsáveis. Então, 102 adolescentes eram elegíveis, mas, devido a uma solicitação de retirada do estudo, 101 foram incluídos na análise.

A média de idade foi de 14,8 (DP: 2,8) anos. A maioria possuía marcha (66,3%); e, destes, apenas 11,3% usavam algum tipo de dispositivo auxiliar de locomoção. Em média, cada participante realizava três terapias/atividades (DP: 2), com frequência de dois dias na semana (DP: 1).

No PedsQL *Generic*, o escore de “Saúde física” foi o menor. Já no PedsQL *Fatigue*, os adolescentes apresentaram menor escore no domínio “Cansaço em relação ao sono” (Tabela 1).

Tabela 1 – Análise descritiva dos dados sociodemográficos, clínicos e dos escores do *Pediatric Quality of Life Inventory*, Goiânia, Goiás, Brasil, 2017 (n = 101)

Variáveis	Mediana (IQ)	n (%)
Sexo		
Feminino	N/A	43 (42,6)
Masculino	N/A	58 (57,4)
Faixa etária		
10-14 anos	N/A	50 (49,5)
15-19 anos	N/A	51 (50,5)
Tônus/Desordem do movimento		
Espásticos	N/A	61 (60,4)
Discinéticos	N/A	20 (19,8)
Hipotonia, ataxia e misto	N/A	20 (19,8)
Grupos de diagnóstico		
Hemiplegia/Diplegia	N/A	32 (31,7)
Quadriplegia	N/A	69 (68,3)
GMFCS		
I, II e III	N/A	78 (77,2)
IV e V	N/A	23 (22,8)
Comorbidades	N/A	44 (43,6)
Epilepsia	N/A	13 (30,2)
Deformidades ortopédicas	N/A	31 (70,5)
Infecções e doenças respiratórias	N/A	20 (44,0)
Escola		
Sim	N/A	92 (91,1)
Não	N/A	09 (8,9)
PedsQL <i>Generic</i>		
Função emocional	55,0 (45,0-65,0)	N/A
Função social	60,0 (45,0-65,0)	N/A
Função escolar	60,0 (45,0-70,0)	N/A
Saúde física	53,1 (37,5-62,5)	N/A
Saúde psicossocial	55,0 (47,5-65,0)	N/A
Escore total	53,2 (46,7-62,5)	N/A
PedsQL <i>Fatigue</i>		
Cansaço geral	62,5 (45,8-70,8)	N/A
Cansaço em relação ao sono	50,0 (39,5-66,6)	N/A
Cansaço mental	58,3 (41,6-70,8)	N/A
Fadiga total	56,9 (44,4-66,6)	N/A

IQ – intervalo interquartil; *GMFCS* – *Gross Motor Function Classification System*; *N/A* – não aplicável.

Tabela 2 – Comparação dos escores do *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* entre grupos, Goiânia, Goiás, Brasil, 2017 (n = 101)

Variáveis	Função emocional Mediana (IQ)	Função social Mediana (IQ)	Função escolar Mediana (IQ)	Saúde física Mediana (IQ)	Saúde psicossocial Mediana (IQ)	Escore total Mediana (IQ)
Sexo						
Masculino	60,0(50,0-70,0)*	57,5(45,0-65,0)	52,5(40,0-66,2)	48,4(36,7-62,5)	55,8(47,9-65,4)	53,2(46,7-64,1)
Feminino	55,0(40,0-65,0)*	60,0(40,0-65,0)	60,0(50,0-70,0)	53,1(43,7-62,5)	53,3(45,0-65,0)	52,1(45,3-62,2)
Faixa etária						
10-14 anos	60,0(48,7-70,0)	60,0(53,7-71,2)	60,0(45,0-70,0)	56,2(40,6-65,6)*	56,6(51,2-66,6)*	55,9(48,9-65,4)*
15-19 anos	55,0(45,0-65,0)	55,0(40,0-65,0)	55,0(40,0-70,0)	50,0(34,3-59,3)*	53,3(45,0-61,6)*	51,0(41,3-57,6)*
Grupos de diagnóstico						
Hemi/Diplegia	57,5(45,0-70,0)	65,0(55,0-75,0)*	65,0(45,0-70,0)	62,5(53,1-67,9)*	59,1(48,7-68,3)	59,7(50,2-67,9)*
Quadriplegia	55,0(47,5-65,0)	55,0(40,0-65,0)*	55,0(40,0-70,0)	46,8(34,3-59,3)*	53,3(45,0-62,5)	52,1(44,5-58,1)*
GMFCS						
I, II e III	55,0(48,7-65,0)	60,0(45,0-65,0)	55,0(45,0-70,0)	56,2(40,6-65,6)*	55,0(45,0-66,6)	54,3(46,7-64,1)
IV e V	60,0(45,0-70,0)	55,0(40,0-70,0)	60,0(35,0-70,0)	40,6(28,1-50,0)*	53,3(48,3-65,0)	51,0(40,2-55,4)
Escola						
Sim	60,0(50,0-65,0)*	60,0(45,0-65,0)	60,0(45,0-70,0)*	53,1(40,6-62,5)	56,6(48,3-66,6)*	54,3(48,0-64,1)*
Não	45,0(30,0-52,5)*	50,0(25,0-57,5)	45,0(22,5-55,0)*	37,5(28,1-56,2)	48,3(35,8-52,5)*	41,3(35,3-53,8)*

IQ – intervalo interquartil; GMFCS – Gross Motor Function Classification System; Teste de Mann-Whitney: *p ≤ 0,05.

Tabela 3 – Comparação dos escores do *Pediatric Quality of Life Inventory 2.0 Multidimensional Fatigue Scale* entre grupos, Goiânia, Goiás, Brasil, 2017 (n = 101)

Variáveis	Cansaço geral Mediana (IQ)	Cansaço em relação ao sono Mediana (IQ)	Cansaço mental Mediana (IQ)	Fadiga total Mediana (IQ)
Sexo				
Masculino	62,5(45,8-70,8)	50,0(41,6-63,5)	54,1(41,6-71,8)	55,5(46,8-66,6)
Feminino	62,5(45,8-75,0)	54,1(37,5-66,6)	58,3(41,6-70,8)	59,7(41,6-69,4)
Faixa etária				
10-14 anos	64,5(58,3-71,8)	58,3(44,7-67,7)*	62,5(48,9-75,0)	59,7(51,0-69,4)*
15-19 anos	58,3(33,3-70,8)	50,0(33,3-62,5)*	54,1(33,3-70,8)	51,3(38,8-65,2)*
Grupos de diagnóstico				
Hemi/Diplegia	66,6(55,2-75,0)	58,3(45,8-70,8)	64,5(50,0-70,8)	61,1(50,3-70,4)
Quadriplegia	62,5(41,6-70,8)	50,0(37,5-62,5)	54,1(41,6-70,8)	55,5(40,9-64,5)
GMFCS				
I, II e III	62,5(45,8-71,8)	52,0(41,6-66,6)	58,3(41,6-70,8)	57,6(45,8-66,6)
IV e V	58,3(37,5-70,8)	50,0(29,1-62,5)	54,1(41,6-75,0)	55,5(36,1-69,4)
Escola				
Sim	62,5(45,8-73,9)	52,0(41,6-66,6)	58,3(41,6-70,8)	58,3(46,1-66,6)
Não	50,0(27,0-66,6)	45,8(31,2-62,5)	54,1(22,9-64,5)	45,8(35,4-59,0)

IQ – intervalo interquartil; GMFCS – Gross Motor Function Classification System; Teste de Mann-Whitney: *p ≤ 0,05.

Tabela 4 – Correlação entre a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral e o nível de fadiga, Goiânia, Goiás, Brasil, 2017 (n = 101)

PedsQL Generic Subescalas	PedsQL Fatigue			
	Cansaço geral	Cansaço em relação ao sono	Cansaço mental	Fadiga total
Função emocional	0,54	0,26	0,37	0,47
Função social	0,61	0,40	0,58	0,64
Função escolar	0,55	0,40	0,63	0,62
Saúde física	0,44	0,43	0,38	0,50
Saúde psicossocial	0,74	0,46	0,68	0,75
Escore total	0,70	0,53	0,64	0,75

Teste de correlação de Spearman (r) com p < 0,01.

No PedsQL *Generic*, participantes do sexo feminino apresentaram menor escore na subescala “Função emocional”; maiores de 15 anos pontuaram menos nos escores de “Saúde física”, “Saúde psicossocial” e “Saúde total”; e quadriplégicos tiveram menor pontuação na subescala “Função social” e nos escores de “Saúde física” e “Saúde total”. Adolescentes classificados nos níveis IV e V do GMFCS pontuaram menos no escore de “Saúde física”, e

participantes que não frequentavam a escola apresentaram menor pontuação na subescala de “Função emocional” e no “Escore total” (Tabela 2). Já no PedsQL *Fatigue*, participantes mais velhos tiveram menor pontuação na subescala de “Cansaço em relação ao sono” e no escore de “Fadiga total” (Tabela 3).

Foram encontradas correlações positivas entre fadiga e qualidade de vida em todos os domínios (p < 0,01), com força moderada em sete domínios (Tabela 4).

DISCUSSÃO

Adolescentes mais velhos autorrelataram mais fadiga e pior qualidade de vida; aqueles com pior função motora e que não frequentavam escola tiveram menores escores de qualidade de vida; e adolescentes do sexo feminino pontuaram menos no domínio de função emocional de qualidade de vida. Houve correlação entre maiores níveis de fadiga e menor qualidade de vida em todos os domínios, o que ressalta uma relação moderada entre os domínios de cansaço (geral e mental) e os de função (social, escolar e psicossocial).

Outros trabalhos com crianças e adolescentes encontraram menores níveis de fadiga e maiores escores de qualidade de vida^(12,19-20), podendo essa divergência ser justificada pela participação exclusiva de adolescentes neste estudo. A fase da adolescência difere da infância por suas peculiaridades, sendo um período de muitas mudanças físicas e psicológicas, de busca pela independência e pela autonomia⁽¹⁰⁾, de forma que as necessidades e condições são diferentes nessas duas etapas da vida. Assim, recomenda-se que estudos de qualidade de vida não misturem, na amostra, faixas etárias distintas⁽⁸⁾.

Estudos prévios^(18,26) revelam que a socialização, a participação em atividades de interesse pessoal e a oportunidade de escolha são importantes para uma boa qualidade de vida. No entanto, adolescentes com paralisia cerebral apresentam limitações funcionais e incapacidades⁽²⁾ que se somam às barreiras ambientais e dificultam a interação social. Conseqüentemente, pessoas com paralisia cerebral participam com menos frequência de tarefas prazerosas, ficando, muitas vezes, sozinhas e em casa^(5,7). Esses fatores impactam os níveis de fadiga^(12-13,27) e a qualidade de vida^(8,10,16), o que mostra a importância de trabalhos voltados exclusivamente para adolescentes com paralisia cerebral⁽⁸⁾.

Neste estudo, participantes do sexo feminino apresentaram menores escores de qualidade de vida no domínio emocional. Alguns trabalhos⁽²⁸⁻²⁹⁾ compararam a qualidade de vida de meninos e meninas adolescentes e apontaram que meninas, especialmente a partir dos 13 anos, apresentam declínio acentuado nos domínios físico e psicológico. Destaca-se que, para o bem-estar emocional, é importante se sentir bem consigo; e, em uma fase na qual a preocupação com o corpo aumenta, lidar com diferenças na estrutura corporal, principalmente para mulheres, pode gerar frustração, raiva, estresse e depressão⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Além disso, essa diferença entre meninos e meninas pode ter origem em demandas sociais distintas impostas às meninas, desencadeando maior sobrecarga psicológica. Também cabe destacar que a puberdade é fisicamente mais acentuada em mulheres do que em homens e que a primeira menstruação (12-14 anos) é causa de muitas reclamações. Todas essas peculiaridades em mulheres, somadas às flutuações hormonais, podem torná-las mais sensíveis e contribuir para a pior qualidade de vida emocional⁽²⁹⁾.

Adolescentes classificados nos níveis IV e V do GMFCS apresentaram menor escore de saúde física, e adolescentes mais velhos tiveram menor escore de saúde física e de fadiga total. Na adolescência, é comum que alterações físicas, da forma e do tamanho corporal, afetem o equilíbrio de indivíduos com paralisia cerebral, e essa alteração se intensifica com o avanço da idade e com a redução da função motora. Assim, adolescentes mais velhos e com pior função motora têm mais problemas de saúde e maior dificuldade de sustentação do tamanho e do peso corpóreo. Conseqüentemente, sofrem um aumento do gasto energético nas atividades e na locomoção e um incremento nos níveis de fadiga^(10,30-31). Além disso, com o avançar da idade, indivíduos com paralisia cerebral melhoram a capacidade de percepção da sua condição em relação aos outros e aumentam a preocupação pela busca da independência e autonomia^(10,18), o que pode justificar os nossos achados de que adolescentes mais velhos tiveram menor escore de qualidade de vida psicossocial.

Quando comparados os escores de qualidade de vida entre os grupos de comprometimento motor, quadriplégicos apresentaram

menor pontuação em saúde física. Estudos prévios pontuaram que a forma como os adolescentes com paralisia cerebral se percebem é alterada pelo seu nível de socialização⁽³²⁾ e pela maneira como são vistos pelos outros⁽¹⁸⁾. Ademais, a independência é posta como determinante para melhor qualidade de vida⁽¹⁰⁾. Vale destacar que quadriplégicos apresentam mais limitações e comorbidades que os diplégicos e hemiplégicos, o que dificulta a aquisição da independência e torna a deficiência mais evidente⁽¹¹⁾. Portanto, eles podem passar por maior isolamento social e ter uma percepção de qualidade de vida prejudicada em relação aos outros. Ambientes acessíveis podem facilitar a socialização e a participação desse grupo, sugerindo que a execução das leis de acessibilidade, já existentes, ajudaria pessoas com mobilidade reduzida a terem maior participação e melhor qualidade de vida.

Neste estudo, adolescentes que não frequentavam a escola pontuaram menos no domínio emocional e no escore total de qualidade de vida. Conviver com adolescentes sem deficiência, ser aceito e sentir-se incluído favorece o desenvolvimento de altos níveis de regulação emocional^(11,14), de forma que o sucesso dessa interação é determinante para uma qualidade de vida melhor⁽¹⁸⁾. Entretanto, barreiras ambientais, estigma, preconceito e falta de informação dificultam a socialização⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Sendo assim, o ambiente escolar pode ser um facilitador para o adolescente com paralisia cerebral nesse processo de interação com os pares sem deficiência. Além de ser um local que minimiza as barreiras ambientais, permite o enfrentamento de situações desafiadoras e a criação de estratégias de autodefesa para superar as barreiras diárias e possibilitar a construção de amizades⁽¹⁸⁾. Na escola, é possível participar de uma gama de atividades de interesse próprio e escolher pessoas com quem se queira estar. Nesse sentido, a oportunidade de vivenciar a escola impacta a qualidade de vida emocional e global de pessoas com paralisia cerebral^(11,18,29,32). No entanto, a assistência de professores e profissionais qualificados é determinante para que a escola influencie positivamente a qualidade de vida dessa população⁽¹⁸⁾.

Em nossos resultados, encontramos uma correlação entre fadiga e qualidade de vida em todos os domínios. Destaca-se que a autopercepção de qualidade de vida sofre influências positivas e negativas e que o adolescente com paralisia cerebral, além de sofrer com o desgaste físico da condição clínica^(12,20,33), enfrenta barreiras socioambientais e é acometido pelo desgaste emocional em lidar com a deficiência, com diferenças na estrutura corporal e com as limitações^(10-11,13). Também, incertezas em relação ao futuro, escolha da carreira acadêmica e a ansiedade na busca pela independência e pela autonomia podem provocar frustração, estresse e depressão^(10,18,32). Isto posto, a fadiga, física e mental, pode diminuir a funcionalidade habitual e a motivação, aumentando ainda mais o isolamento social desses adolescentes. Por conseguinte, isso interferirá negativamente no grau de satisfação em viver, comprometendo a qualidade de vida^(17,33). Vale ressaltar que a fadiga, geral e mental, apresentou correlação moderada com a saúde psicossocial, apontando que níveis elevados de fadiga podem reduzir o funcionamento emocional, social e escolar de adolescentes com paralisia cerebral.

É importante ressaltar a dificuldade no acesso a um número maior de adolescentes. Hoje o modelo de cuidado dos centros de reabilitação é direcionado a crianças e adolescentes jovens,

até os 12 anos. A partir dessa idade, adolescentes deixam de ser o foco da atenção e passam a ser negligenciados. No entanto, sabe-se que o número de adolescentes com paralisia cerebral que precisariam de assistência multidisciplinar e que deveriam estar em atendimento em alguma instituição é bem maior que o encontrado neste trabalho. Com base nisso, surgem dois questionamentos: "Onde estão os adolescentes com paralisia cerebral?" e "Existem políticas públicas assistenciais e de saúde que abrangem essa população?"

Limitações do estudo

As limitações deste estudo relacionam-se ao desenho epidemiológico empregado, o que dificulta o estabelecimento de causalidade entre às correlações encontradas, impedindo o apontamento de fatores de risco. Outra limitação diz respeito à restrição amostral a adolescentes sem comprometimento grave de comunicação e assistidos por alguma instituição, escolar ou de saúde. Isso, todavia, não diminui a relevância dos resultados encontrados, já que a investigação observou a relação entre duas variáveis pouco estudadas em adolescentes com paralisia cerebral e abrangeu todas as instituições do município.

Contribuições para a área da Saúde, da Enfermagem ou de Política Pública

Este estudo aponta as necessidades específicas de adolescentes com paralisia cerebral e destaca a necessidade de elaboração de políticas públicas assistenciais e de saúde para deficientes focadas na adolescência. Portanto, os resultados da pesquisa facilitam o direcionamento da promoção de ações de cuidado aos grupos vulneráveis aqui identificados, possibilitando a redução dos níveis de fadiga e melhora da qualidade de vida dessa população.

CONCLUSÕES

O presente estudo evidenciou a relação entre todos os domínios de fadiga e qualidade de vida em adolescentes com paralisia

cerebral, bem como identificou grupos vulneráveis a níveis mais elevados de fadiga (acima de 15 anos) e menor qualidade de vida (mulheres, acima de 15 anos, pior função motora, quadriplégicos e que não frequentam a escola).

Os resultados sustentam que a fadiga pode servir como um sinal de alerta para prejuízos na qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral, principalmente do sexo feminino, mais velhos, quadriplégicos, mais comprometidos e que não frequentam a escola. Diante disso, destaca-se a importância de que famílias e profissionais envolvidos no convívio com adolescentes com paralisia cerebral sejam informados de que altos níveis de fadiga podem prever problemas na qualidade de vida. Assim, alertar pais, professores e terapeutas da importância de estarem atentos aos sinais de fadiga no ambiente escolar, terapêutico e domiciliar, adequando o esforço e as atividades dos adolescentes, pode minimizar prejuízos na qualidade de vida, principalmente no domínio psicossocial. Também se fazem necessárias medidas informativas e socioambientais visando reduzir o estigma e o preconceito, facilitar a independência e aumentar as oportunidades de participação desses adolescentes nas atividades fora do ambiente terapêutico. Ações como estas podem diminuir a fadiga e outros fatores que influenciam negativamente a qualidade de vida.

Concluindo, são necessários estudos longitudinais que analisem temporalidade e causalidade da relação entre fadiga e qualidade de vida na paralisia cerebral durante a adolescência.

MATERIAL SUPLEMENTAR

Manuscrito resultado de uma dissertação publicada no repositório da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) <http://tede2.pucgoias.edu.br:8080/handle/tede/4451>

FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás).

REFERÊNCIAS

1. McGuire DO, Tian LH, Yeargin-Allsopp M, Dowling NF, Christensen DL. Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009-2016. *Disabil Health J.* 2019;12(3):443-51. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.005>
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;49(s109):8-14. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>
3. World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version: ICF [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2007 [cited 2019 Aug 26]. Available from: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
4. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H, Transition Research Group South West N. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2007;29(6):453-63. <https://doi.org/10.1080/09638280600836018>
5. Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D, Law M. Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *Am J Occup Ther.* 2009;63(1):96-104. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.1.96>
6. Livingston MH, Stewart D, Rosenbaum PL, Russell DJ. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: what's important to them? *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011;31(3):275-287. <https://doi.org/10.3109/01942638.2011.565866>
7. Michelsen SI, Flachs EM, Damsgaard MT, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2014;18(3):282-94. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.12.003>

8. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(5):469-79. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13681>
9. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil*. 2013;35(25):2113-22. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.770083>
10. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(3):193-9. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x>
11. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev*. 2016;42(2):153-75. <https://doi.org/10.1111/cch.12309>
12. Maher C, Crettenden A, Evans K, Thiessen M, Toohey M, Watson A, et al. Fatigue is a major issue for children and adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(8):742-7. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12736>
13. Wintels SC, Smits DW, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, Group PPS, et al. How do adolescents with cerebral palsy participate? learning from their personal experiences. *Health Expectations*. 2018;21(6):1024-34. <https://doi.org/10.1111/hex.12796>
14. Adegboye D, Sterr A, Lin JP, Owen TJ. Theory of mind, emotional and social functioning, and motor severity in children and adolescents with dystonic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2017;21(3):549-56. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.01.013>
15. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015;385(9969):705-16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
16. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, Chambers HG. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(9):592-7. <https://doi.org/10.1017/S0012162205001179>
17. Jorgensen R. Chronic fatigue: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008;63(2):199-207. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04649.x>
18. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Qual Life Res*. 2009;18(7):825-32. <https://doi.org/10.1007/s1136-009-9501-3>
19. Radsel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdr Varst*. 2017;56(1):1-10. <https://doi.org/10.1515/sjph-2017-0001>
20. Balemans AC, van Wely L, Becher JG, Dallmeijer AJ. Longitudinal relationship among physical fitness, walking-related physical activity, and fatigue in children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2015;95(7):996-1005. <https://doi.org/10.2522/ptj.20140270>
21. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002;94(7):2090-106. <https://doi.org/10.1002/cncr.10428>
22. Chan YH. Biostatistics 104: correlational analysis. *Singapore Med J [Internet]*. 2003 [cited 2019 Aug 26];44(12):614-619. Available from: <https://www.sma.org.sg/smj/4412/4412bs1.pdf>
23. Moore LJS, Allegrante JP, Palma M, Lewin J, Carlson MG. Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. *Children's Health Care*. 2010;39(2):157-71. <https://doi.org/10.1080/02739611003679980>
24. Longo E, Badia M, Orgaz MB, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Res Dev Disabil*. 2017;71:214-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.020>
25. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39(8):800-12. <https://doi.org/10.1097%2F00005650-200108000-00006>
26. Braccialli LM, Almeida VS, Sankako AN, Silva MZ, Braccialli AC, Carvalho SM, et al. Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children - child report. *J Pediatr (Rio J)*. 2016;92(2):143-8. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2015.05.005>
27. Brunton LK, McPhee PG, Gorter JW. Self-reported factors contributing to fatigue and its management in adolescents and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2019;1-7. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1647294>
28. Bisegger C, Cloetta B, von Rueden U, Abel T, Ravens-Sieberer U, European Kidscreen G. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Soz Praventivmed*. 2005;50(5):281-91. <https://doi.org/10.1007/s00038-005-4094-2>
29. Meade T, Dowswell E. Adolescents' health-related quality of life (HRQoL) changes over time: a three year longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:14. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0415-9>
30. Brunton LK. Descriptive Report of the Impact of Fatigue and Current Management Strategies in Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2018;30(2):135-41. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000490>
31. Brunton LK, Bartlett DJ. Construction and validation of the fatigue impact and severity self-assessment for youth and young adults with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2017;20(5):274-9. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1189974>
32. Braccialli LMP, Silva MZ, Braccialli AC, Sankako AN, Araújo RdCT. Impact of school participation on quality of life of Brazilian children with cerebral palsy. *Int J Disabil Hum Dev*. 2015;15(1):23-27. <https://doi.org/10.1515/ijdh-2014-0024>
33. Makris T, Dorstyn D, Crettenden A. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Disabil Rehabil*. 2019;1-10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1623852>