

# A INFLUÊNCIA DO PROJETO DE EXTENSÃO “QUALIDADE DE VIDA PARA TODOS” NA QUALIDADE DE VIDA DE UM ADULTO COM PARALISIA CEREBRAL

um estudo de caso

## THE INFLUENCE OF THE “QUALITY OF LIFE FOR ALL” EXTENSION PROJECT ON THE QUALITY OF LIFE OF AN ADULT WITH CEREBRAL PALSY

a case study

Marcela Peixoto Moreno Moura<sup>1</sup>

Arthur Dani Marques Nobre<sup>2</sup>

Cláudia Barsand de Leucas<sup>3</sup>

Larissa de Oliveira e Silva<sup>4</sup>

Patrícia da Conceição Rocha Rabelo<sup>5</sup>

### RESUMO

A paralisia cerebral, também denominada encefalopatia crônica não progressiva, caracteriza-se por alterações no controle motor devido a lesões neurológicas. A prática de atividades aquáticas tem sido colocada como uma possibilidade de intervenção junto a esse público, com o intuito de promover melhoras na qualidade de vida; no entanto, as evidências acerca dessa temática são escassas. Com isso, o objetivo deste estudo foi verificar se a participação (por dois meses) no projeto de extensão de atividades aquáticas denominado Projeto Qualidade de Vida para Todos interferiu na qualidade de vida de um adulto com paralisia cerebral. Participou da pesquisa um voluntário já atendido no projeto. Ele respondeu ao questionário *Short Form Health Survey 36 Version 2* que avaliou aspectos gerais da qualidade de vida, em dois momentos: pré e pós-período de dois meses de participação no projeto. Além disso, ele respondeu a uma pergunta geral para avaliar como era sua qualidade de vida antes e após a participação no projeto. Os domínios capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e saúde mental tiveram uma diminuição do valor, enquanto o domínio dor não teve alteração. Nos domínios estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e limitação por aspectos emocionais os resultados foram positivos. A pergunta sobre qualidade de vida antes e após participação do projeto obteve resultado positivo. Atualmente, não existe um questionário específico para avaliar a qualidade de vida de adultos com paralisia cerebral. Conclui-se que são necessárias mais pesquisas sobre qualidade de

1 Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) – Belo Horizonte, MG, Brasil. Graduanda em Educação Física pela PUC Minas. E-mail: marcelapeixotomoreno@gmail.com.

2 Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) – Belo Horizonte, MG, Brasil. Graduando em Educação Física pela PUC Minas.

3 Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) – Belo Horizonte, MG, Brasil. Doutora em Ciências da Educação pela Universidade de Desenvolvimento

Sustentável (UDS) – Assunção, Paraguai.

4 Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) – Belo Horizonte, MG, Brasil. Mestra em Educação Física pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – Campinas, SP, Brasil.

5 Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) – Belo Horizonte, MG, Brasil. Doutora em Ciências do Esporte pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte, MG, Brasil.

vida desse público, baseando-se nas características dessa população. Além disso, nota-se que a qualidade de vida é formada por vários domínios influenciados por inúmeros fatores da vida do indivíduo. Diante desse fato, observou-se melhora, piora e nenhuma alteração dos domínios investigados.

**Palavras-chave:** Pessoas com deficiência; Extensão universitária; Atividades aquáticas; Qualidade de vida.

## ABSTRACT

Cerebral palsy, also known as chronic non-progressive encephalopathy, is characterized by changes in motor control due to neurological injuries. The practice of aquatic activities has been considered as a possible intervention for this population with the aim of promoting improvements in quality of life; however, evidence on this topic is scarce. Therefore, the objective of this study was to verify whether participation (for two months) in the extension project of aquatic activities called “Quality of Life for All Project” interferes in the quality of life of an adult with cerebral palsy. A volunteer who was already being treated in the project participated in the research. He answered the Short Form Health Survey 36 Version 2 questionnaire, which assessed general aspects of quality of life, at two moments: before and after a two-month period of participation in the project. In addition, he answered a general question to assess what his quality of life was like before and after participating in the project. The domains functional capacity, limitation due to physical aspects and mental health had a decrease in value, while the pain domain did not change. In the domains of general health status, vitality, social aspects and limitations due to emotional aspects, the results were positive. The question about quality of life before and after participation in the project obtained a positive result. Currently, there is no specific questionnaire to assess the quality of life of adults with cerebral palsy. It is concluded that more research is needed on the quality of life of this public, based on the characteristics of this population. In addition, it is noted that quality of life is formed by several domains influenced by numerous factors in the individual's life. Given this fact, improvements, worsening and no changes were observed in the domains investigated.

**Keywords:** People with disabilities; University extension; Aquatic activities; Quality of life.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC), também conhecida como encefalopatia crônica não progressiva, é um conjunto de distúrbios do movimento e da postura, de caráter não progressivo, decorrente de lesão encefálica. Normalmente

essas distúrbios do movimento vêm acompanhadas de alterações na sensação, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento, além de possivelmente incluir um distúrbio convulsivo (Bax *et al.*, 2005). Existem três

principais fatores causais: pré-natal, perinatal e pós-natal (Zanini; Cemin; Peralles, 2009).

Indivíduos com PC apresentam dificuldades em realizar exercícios em ambientes terrestres devido às suas limitações, como pequenas amplitudes de movimentos, desequilíbrios e alterações posturais. Sendo assim, o ambiente aquático se torna altamente favorável, pois auxilia no deslocamento devido às propriedades da água, como o empuxo, além de favorecer o relaxamento muscular em decorrência da temperatura da água (Bonifácio *et al.*, 2021).

No entanto, nessa prática, pessoas com deficiência (PcD) podem encontrar algumas dificuldades em decorrência de algumas limitações que são específicas de cada deficiência (Rodrigues; Lima, 2014), além da ausência de profissionais qualificados para atender este público. Apesar dessas barreiras, estudos têm demonstrado que a atividade aquática oferece um ambiente favorável para o desenvolvimento motor das pessoas com PC, estimulando a coordenação, o equilíbrio e a força muscular (Schmitz; Stigger, 2014) podendo assim contribuir para melhorar a qualidade de vida (QV), aumentar a autoestima e promover a inclusão social dessas pessoas (Bonifácio *et al.*, 2021).

Apesar de as atividades aquáticas serem colocadas como um tipo de atividade para promover a QV de pessoas adultas com PC, os achados na literatura sobre o tema ainda são escassos. Em estudo realizado por Rebel *et al.* (2010), foi identificado que ocorreu, nos últimos anos, um aumento da expectativa de vida de pessoas com PC. Atualmente, aproximadamente 87% das pessoas com PC sobrevivem até os 30 anos e quase 85% dos que passam dos 20 anos sobrevivem até os 50 anos, devido a avanços tecnológicos, médicos e científicos. Portanto, é crucial observar essa população e analisar

aspectos ligados à QV na fase adulta. Diante disso, o presente estudo investigou se a prática de atividades aquáticas realizadas em um projeto de extensão universitário interfere na QV de um adulto com PC.

## 2. MÉTODO

A pesquisa foi aplicada no projeto de extensão denominado Qualidade de Vida para Todos (PQVT), que consiste na intervenção com atividades aquáticas para pessoas com diferentes tipos de deficiência e idades (crianças, jovens e adultos). As atividades são desenvolvidas na piscina da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas) e têm como promotora a Pró-Reitora de Extensão Universitária (PROEX) da instituição. O projeto é composto por uma equipe multidisciplinar de discentes dos cursos de Educação Física, Fisioterapia, Psicologia e Fonoaudiologia (Leucas *et al.*, 2018).

O presente estudo respeitou as normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (Resoluções 466/12 e 510/16) envolvendo pesquisas com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 74009423.4.0000.5137). A pesquisa foi realizada com um participante do projeto que respondeu a um questionário sobre QV em dois momentos: no início do experimento e após dois meses. Esse participante é do sexo masculino, tem 19 anos e participa do projeto desde 2019. Segundo laudo médico, ele possui o tipo de PC quadriparesia espástica com maior comprometimento à direita e atraso no desenvolvimento de aquisições cognitivas. Apresenta ainda seqüela neurológica decorrente de prematuridade e necessita do uso de cadeiras de rodas para locomoção.

Para a coleta dos dados, foi utilizado o questionário validado *Short Form Health Survey 36 Version* (SF-36V2), cujo objetivo é avaliar a

QV das pessoas em geral. Ele é composto por 36 perguntas fechadas que envolvem questões como atividades do dia a dia, saúde física, saúde mental, relacionamento social ou relacionamento com a família. Cada resposta possui uma escala de pontuação específica e elas são divididas nos seguintes domínios: i. capacidade funcional; ii. limitação por aspectos físicos; iii. dor; iv. estado geral de saúde; v. vitalidade; vi. aspectos sociais; vii. limitação por aspectos emocionais; e viii. saúde mental (Ciconelli *et al.*, 1999).

Através dos cálculos padronizados, é encontrado um escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado e 100 ao melhor estado para cada domínio (Ciconelli *et al.*, 1999). Sendo assim, esse instrumento mede a QV conforme a saúde relatada. Além da aplicação do questionário, com o objetivo de aprofundar a análise sobre como o PQVT influenciou a vida do participante ao longo de todo o período de participação no projeto, duas perguntas fechadas foram feitas: “Como era sua qualidade de vida antes de participar do PQVT?” e “Como é a sua qualidade de vida hoje participando do PQVT?”. Cada uma possuía uma escala de 1 (Muito Ruim), 2 (Ruim), 3 (Boa), 4 (Muito Boa) e 5 (Excelente).

Na semana 1 do estudo, o voluntário foi devidamente informado sobre os riscos e benefícios de participar do estudo e assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesta mesma semana, em um dia, ele respondeu ao questionário SF-36V2 presencialmente em um ambiente exclusivo com os pesquisadores, sem a presença de familiares, a fim de minimizar possíveis interferências.

Entre as semanas 3 e 9, o voluntário foi submetido às atividades aquáticas supervisionadas pelos estagiários e extensionistas no projeto. Na semana 10 (após dois meses de intervenção), ele respondeu novamente ao

questionário, porém, por questões pessoais, ele não pode comparecer presencialmente no dia da última coleta. Desse modo, o questionário foi aplicado virtualmente com o voluntário em sua casa. Ressalta-se que o questionário é validado para aplicação presencial ou *on-line* (Ciconelli *et al.*, 1999).

Ao longo de dois meses, as sessões foram conduzidas de forma individual, com duração de 30 minutos, ocorrendo duas vezes por semana, às quartas e sextas-feiras pela tarde, sempre no mesmo horário designado, às 13h10. A piscina onde a prática foi realizada sempre foi mantida a uma temperatura entre 29 °C e 30 °C, porém, devido ao ambiente ser ao ar livre, esses valores podem ter variado em função da temperatura ambiente.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentro das oito semanas de intervenção, foram realizados um total de 13 atendimentos devido a feriados e recessos da universidade, e, dentro desses 13, o voluntário participou de oito. Suas faltas foram por diversos motivos, como: problemas de saúde, consultas médicas, problemas de locomoção e problemas pessoais. Considerando que o participante é dependente de seus cuidadores para a locomoção e deslocamento até o local da prática, este fato pode ter influenciado na frequência total de participação. Este resultado corrobora o estudo realizado por Gorp *et al.* (2019) no qual os autores encontram que grande parte dos adolescentes e adultos jovens com PC vivenciam dificuldades de participação na educação, emprego, vida comunitária, social e cívica principalmente por necessitarem de assistência humana ou dispositivos que os auxiliem.

Os resultados referentes à 1ª e à 2ª aplicação do SF-36V2 junto ao participante do estudo estão apresentados na Tabela 1:

Tabela 1. Resultados do SF-36V2

DOMÍNIOS	1ª APLICAÇÃO	2ª APLICAÇÃO
Capacidade Funcional	20	15
Limitação por aspectos físicos	50	25
Dor	100	100
Estado geral de saúde	65	87
Vitalidade	55	85
Aspectos sociais	50	100
Limitação por aspectos emocionais	66,6	100
Saúde mental	100	84

Fonte: elaborado pelos autores.

Os domínios capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e saúde mental tiveram uma diminuição do valor, enquanto o domínio dor não teve alteração. Entretanto, os domínios estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e limitação por aspectos emocionais obtiveram resultados positivos. Esses dados corroboram o objetivo do projeto de extensão, quer seja “a promoção da QV, com o foco da intervenção centrado na pessoa e suas potencialidades, além de considerar também o contexto ambiental em que o mesmo está inserido” (Almeida *et al.*, 2019, p. 2).

Como limitação do estudo, ressalta-se que, pelo fato do aluno participar do projeto há cinco anos e pela dificuldade de estudo longitudinal, um recorte de dois meses pode ter sido um intervalo muito curto para serem encontradas grandes diferenças entre uma aplicação e outra. Além disso, a QV é um constructo complexo, influenciado por todos os fatores da vida de um sujeito, inclusive suas crenças e aspirações. Almeida, Gutierrez e Marques (2012, p. 28) dizem que existem percepções objetivas e subjetivas de QV e, ao tratar das subjetivas, “é sempre ne-

cessário considerar as infinitas possibilidades individuais de percepção, conceituação e valorização dessas variáveis imensuráveis objetivamente”. Logo, diversos fatores podem ter acontecido além dos avaliados pelo SF-36V2 durante o período de dois meses, o que pode ter influenciado os resultados e que vão além da participação no PQVT.

De acordo com Silva e Almeida (2019) crianças e adultos com PC participam de menos atividades físicas do que a população em geral; logo, destaca-se a importância de um projeto de extensão como o PQVT para a melhoria da QV de adultos com PC. Segundo Leucas, Silva e Almeida (2017, p. 1) a extensão universitária oferecida pela PUC Minas “extrapola a abordagem especializada de cada área de conhecimento ou curso e favorece a visão integrada do social”, formando assim “profissionais cidadãos que pautem suas ações pela ética fundada no entendimento de que o ser humano tem valor por si mesmo”.

Como ressaltado por Laguardia *et al.* (2013), o SF-36V2 demonstra alta confiabilidade e validade em comparação com outros instrumen-

tos genéricos de avaliação de QV. Entretanto, o questionário não é pensado diretamente para o público PcD, mais especificamente para indivíduos adultos com PC. Portanto, uma vez que as perguntas não contemplam as dificuldades e limitações dos sujeitos, os resultados de QV podem não ser fidedignos (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012).

Sendo assim, para aprofundar a análise da influência do projeto de extensão PQVT

na QV de adultos com PC, o voluntário foi questionado sobre como ele avaliava sua QV antes e após a participação no PQVT, com duas perguntas: “Como era sua qualidade de vida antes de participar do PQVT?” e “Como é a sua qualidade de vida hoje participando do PQVT?” com uma escala de 1 (Muito Ruim), 2 (Ruim), 3 (Boa), 4 (Muito Boa) e 5 (Excelente). O resultado está apresentado na Tabela 2:

Tabela 2. QV pré e pós-participação no projeto PQVT

QV E PARTICIPAÇÃO NO PQVT	ANTES	HOJE
	1	5

Fonte: elaborado pelos autores.

Percebe-se um resultado extremamente positivo, na qual o voluntário avaliou sua QV antes de participar do PQVT em muito ruim e hoje como excelente, afirmando mais uma vez que o objetivo do projeto de promoção da QV está sendo alcançado.

Nota-se, portanto, que é crucial o desenvolvimento de projetos de extensão que possuem como objetivo melhorar a QV de PcD, ainda mais considerando que, como visto, a expectativa de vida desse público tem aumentado nas últimas décadas (Mendes; Binha; Silveira, 2018; Rebel *et al.*, 2010). Porém, de acordo com Alves-Nogueira *et al.* (2020), ainda não existe um instrumento específico para avaliar a QV em adultos com PC; logo, são necessários também mais pesquisas e métodos de análise da QV específicos, adaptados às especificidades desse público, baseando-se nas características e limitações que a pessoa possui, para uma análise fidedigna da QV subjetiva de cada indivíduo.

## CONCLUSÃO

Após o período de dois meses de intervenções aquáticas no projeto de extensão PQVT, os domínios do questionário SF-36: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e saúde mental tiveram uma diminuição do valor, enquanto o domínio dor não teve alteração. Entretanto, os domínios estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e limitação por aspectos emocionais, obtiveram resultados melhores do que os anteriores, confirmando o alcance de um dos objetivos do projeto, que é promover a qualidade de vida de pessoas com deficiência em vários aspectos. Porém, sabe-se que a qualidade de vida é um constructo complexo, que envolve diversos fatores da vida de um indivíduo que vão além do vivenciado no projeto e não são mensurados pelo SF-36.

Considerando as limitações do estudo, principalmente a pouca quantidade de voluntários para a pesquisa, evidencia-se uma

necessidade de mais investigações na área, relacionando a QV com atividades aquáticas e outras práticas esportivas realizadas em projetos de extensão universitários com mais participantes. Além disso, é preciso

haver mais pesquisas que fomentem o desenvolvimento de métodos de análise da QV específicos para esse público, baseando-se nas características que essa população apresenta.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marco Antonio Bettine de; GUTIERREZ, Gustavo Luis; MARQUES, Renato Francisco Rodrigues.

**Qualidade de vida:** definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: EACH/USP, 2012.

ALMEIDA, Túlio Fernandes de *et al.* Trajetória do projeto de extensão qualidade de vida para todos 2014-2018: uma análise documental. CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DO ESPORTE, 21., 2019, Natal. **Anais [...]** Campinas: Galoá, 2019. Disponível em: <https://proceedings.science/conbrace-2019/trabalhos/trajetoria-do-projeto-de-extensao-qualidade-de-vida-para-todos-2014-2018-uma-ana?lang=pt-br>. Acesso em: 13 dez. 2024.

ALVES-NOGUEIRA, Ana Cláudia *et al.* A systematic review on quality of life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. **Research in Developmental Disabilities**, [S. l.] v. 36, jan. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>. Acesso em: 13 dez. 2024.

BAX, Martin *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [S. l.], v. 47, n. 8, p. 571-576, fev. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>. Acesso em: 13 dez. 2024.

BONIFÁCIO, Letícia de Oliveira *et al.* Exercícios aeróbicos aquáticos em indivíduos com Paralisia Cerebral: Revisão Sistemática. **Revista Neurociências**, [S. l.], v. 29, p. 1-15, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34024/mc.2021.v29.12500>. Acesso em: 13 dez. 2024.

CICONELLI, Rozana Mesquita *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36

(Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999.

GORP, Marloes Van *et al.* Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. **Developmental medicine and child neurology**, [S. l.], v. 61, n. 2, p. 194-203, jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14004>. Acesso em: 13 dez. 2024.

LAGUARDIA, Josué *et al.* Dados normativos brasileiros do questionário Short Form-36 versão 2. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, [S. l.], v. 16, n. 4, p. 889-897, dez. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2013000400009>. Acesso em: 13 dez. 2024.

LEUCAS, Cláudia Barsand de *et al.* Relato de experiência extensionista: gestão do Projeto Qualidade de Vida para Todos. **Revista Interdisciplinar de Extensão**, Belo Horizonte, v. 2, n. 3, jun. 2018. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/conecte-se/article/view/17852>. Acesso em: 13 dez. 2024.

LEUCAS, Cláudia Barsand de, SILVA, Larissa de Oliveira e Silva, ALMEIDA, Túlio Fernandes de. Extensão Universitária: Formação Transdisciplinar na Graduação. **Qualidade e Políticas Públicas na Educação**. Ponta Grossa: Atena, v. 5, p. 107-111, 2018. Disponível em: <https://atenaeditora.com.br/catalogo/post/extensao-universitaria-formacao-transdisciplinar-na-graduacao>. Acesso em: 19 dez. 2024.

MENDES, Ana Paula Oliveira; BINHA, Anny Michelly Paquier; SILVEIRA, Valéria Cassefo. Qualidade de vida em pacientes adultos com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 49-53, 2018. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v25i2a162559>. Acesso em: 13 dez. 2024.

REBEL, Marcos Ferreira *et al.* Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 342-350, 2010. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822010000200016](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200016). Acesso em: 13 dez. 2024.

RODRIGUES, Marília Naves; LIMA, Solange Rodvalho. Atividades motoras aquáticas na coordenação corporal de adolescentes com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, Florianópolis, v. 36, n. 2, p. 369-381, abr.-jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-32892014000200007>. Acesso em: 13 dez. 2024.

SCHMITZ, Flayani da Silva; STIGGER, Felipe. Atividades aquáticas em pacientes com paralisia cerebral: um olhar na perspectiva da fisioterapia. **Revista de Atenção à Saúde**, [S. l.], v.12, n. 42, p.78-89, out/dez. 2014. DOI: <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol12n42.2428>. Acesso em: 13 dez. 2024.

SILVA, Rafael Santos Ferreira da; ALMEIDA, Tania de Moura. O impacto da terapia esportiva na paralisia cerebral. **Journal of the Health Sciences Institute**, [S. l.], v.37, n.2, p. 156-159, jan/mar. 2019. Disponível em: <https://repositorio.unip.br/journal-of-the-health-sciences-institute-revista-do-instituto-de-ciencias-da-saude/o-impacto-da-terapia-esportiva-na-paralisia-cerebral/>. Acesso em: 13 dez. 2024.

ZANINI, Graziela; CEMIN, Natália Fernanda; PERALLES, Simone Nique. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul/set. 2009. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/fisio/article/view/19461>. Acesso em: 13 dez. 2024.

Recebido em: 05.09.2024

Revisado em: 27.10.2024

Aprovado em: 07.11.2024