



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

LETÍCIA KELLY DE SOUSA

**PERFIL DE SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO DO HUB.**

Brasília - DF

2021

LETÍCIA KELLY DE SOUSA

**PERFIL DE SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL ATENDIDAS NO AMBULTÓRIO DO HUB.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção
do título de Bacharel em Terapia Ocupacional

Professor Orientador: Ms. Ana Rita Costa de
Souza Lobo.

Brasília – DF

2021

Ficha Catalográfica (Biblioteca)

LETÍCIA KELLY DE SOUSA

**PERFIL DE SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO DO HUB.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília - Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção
do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Data da aprovação: DD/MM/AAAA

Nome completo – Ms. Ana Rita Costa de Souza Lobo
Mestre em Psicologia e Desenvolvimento Humano
Professor(a) da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

Nome completo - Dr. Juliana Valeria de Melo
Doutora em Clínica Médica
Professor(a) da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, pois sem a graça dele nada seria possível, aos meus pais por sempre acreditarem no meu potencial, aos amigos e familiares que fizeram desta caminhada mais leve, partilhando deste grande sonho.

AGRADECIMENTOS

Impossível não começar agradecendo a Deus por todas as bênçãos concedidas em minha vida, por me guiar e por me presentear todos os dias com a beleza de viver e estar em um curso superior realizando um sonho.

Aos meus pais Bernardete Alves e José Herculano por sempre acreditarem no meu potencial e me mostrarem que em meio as dificuldades da vida, sempre é possível vencer, eles me mostram isso todos os dias sendo um exemplo de ser humano e por sonharem comigo.

Aos meus familiares de perto e de longe, por torcerem pelo meu sucesso. A minha prima Gabriela, minha cunhada Luiza, minha tia/prima Aurélia, minha irmã Ana Júlia, meu irmão Lucas, minha vovó Francisca Maria e Geraldina Moura, meu vovô José Alves e Valdemar Herculano por todo carinho e confiança pela minha pessoa.

Aos meus companheiros de curso que sempre dividiram bons momentos comigo.

E aos meus queridos mestres que contribuíram de forma significativa para minha formação por todos os ensinamentos que me foram passados.

A todos o meu muito obrigada!

EPÍGRAFE

*“O que você faz hoje, pode mudar todos os
amanhãs da sua vida.” (Augusto Cury)*

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral é definida como um conjunto de desordens motoras não progressivas, causadas por danos no encéfalo nos primeiros estágios de desenvolvimento, podendo acometer os membros superiores e inferiores, dependendo da área do cérebro que foi afetada e dos tipos de lesões cerebrais. O tratamento é fundamental para minimizar os impactos no desenvolvimento da criança, contando com o trabalho da equipe multiprofissional, para obter maior ganho funcional. Objetivo: A pesquisa tem como objetivo traçar o perfil das crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas no Projeto de Pesquisa e Extensão Cuidar de PC que ocorre no Ambulatório 2 do Hospital Universitário de Brasília (HUB), analisando os prontuários para levantamento de informações clínicas dos pacientes atendidos. Materiais e métodos: O estudo trata-se de uma pesquisa quantitativa, com análise estatística dos prontuários dos pacientes de ambos os sexos com paralisia cerebral que foram atendidos no Projeto de Pesquisa e Extensão Cuidar de PC, no período de agosto e setembro de 2021, onde os dados coletados foram tabulados em uma planilha no Excel com o tipo de PC, classificação GMFCS, escolaridade, independência da criança e seu nível social, a fim de verificar de forma mais detalhada o perfil destes pacientes. Resultados: Os resultados evidenciam que dos 18 pacientes avaliados, 66,7% eram do sexo masculino, e 33,3% eram do sexo feminino, a paralisia cerebral predominante foi a do tipo bilateral espástica com 83,3% dos casos, a classificação GMFCS com maior percentual foi do tipo II e IV, 50% dos pais ou cuidadores recebem salário, 72,2% frequentam escola, 61,1% dos pacientes apresentam histórico de prematuridade, a maioria, 38,89% dos pacientes não fazem uso de dispositivo de tecnologia assistiva e 27,8% apresentam MACS tipo I. Conclusão: Frente estes resultados, foi evidenciado que quanto maior a gravidade do comprometimento neuromotor, maior será os fatores que restringem o desempenho funcional de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral.

Palavras-chave: paralisia cerebral, crianças, atendimento, assistência.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is defined as a set of non-progressive motor disorders caused by damage to the brain in the early stages of growth, and may affect the upper and lower limbs, which depends on the area of the brain that was affected and the types of the damage. The treatment is the bottom line to minimize the impacts on the child development, relying on the work of the multiprofessional team, to obtain a greater functional gain. **Objectives:** The research aims to profile children and adolescents with cerebral palsy treated in the Research and Extension Project *Cuidar de PC* that takes place in Outpatient Clinic 2 at the Brasília University Hospital (HUB), analyzing medical records to gather clinical information on the patients assisted. **Materials and methods:** It is a quantitative research with statistical analysis of the medical records of patients of both genders with cerebral palsy who were assisted in the Research and Extension Project *Cuidar de PC*, between August and September 2021, where the collected data were tabulated in an Excel spreadsheet with the type of CP, GMFCS classification, education, child's independence and their social level, in order to further detail the profile of these patients. **Results:** The results show that, considering the 18 patients evaluated, 66.7% were male and 33.3% were female; the predominant cerebral palsy was the bilateral spastic type with 83.3% of the cases; the GMFCS classification with the highest percentage was type II and IV; 50% of the parents or their caregivers receive a salary and 72.2%, attend school; 61.1% of the patients have preterm birth history - the majority -; 38.89% of the patients do not use an assistive technology device and 27.8% have MACS type I. **Conclusion:** In view of these results, it was evident that the greater the severity of neuromotor impairment, the greater the factors that restrict the functional performance of children diagnosed with cerebral palsy.

Keywords: cerebral palsy, children, attendance, assistance.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Gênero	28
Figura 2: Idade	28
Figura 3: Tipos de paralisia cerebral	29
Figura 4: Classificação GMFCS	29
Figura 5: Renda	30
Figura 7: Dispositivos de Tecnologia	31
Figura 8: Prematuridade	31
Figura 9: Sistema de Classificação da Habilidade Manual	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Classificação quanto à alteração do tônus	18
Tabela 2 - Classificação quanto à alteração do movimento	19
Tabela 3 - Primeira etapa do perfil das crianças e adolescentes atendidas no ambulatório do HUB, Brasília 2021	26

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício assistencial à pessoa com deficiência
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GMs	Avaliação Qualitativa Dos Movimentos Gerais
HINE	Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith
HUB	Hospital Universitário de Brasília
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MACS	Sistema de Classificação da Habilidade Manual
MRI	Ressonância Magnética De Imagem
PC	Paralisia Cerebral
SNC	Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
	CAPÍTULO I –CONTEXTUALIZAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL	15
1	PARALISIA CEREBRAL	15
	1.1 Breve Histórico da Paralisia Cerebral:	15
	1.2 Causas da Paralisia Cerebral	16
	1.3 Legislação da Pessoa com Deficiência	17
	1.4 Classificações da Paralisia Cerebral	18
	1.5 Diagnóstico	20
	1.6 Tratamento	21
	CAPÍTULO II - A PESQUISA	
1	JUSTIFICATIVA	22
2	OBJETIVOS	23
	1.2 Objetivo Geral	23
	1.3 Objetivos Específicos	23
3	METODOLOGIA	24
4	RESULTADOS	25
5	DISCUSSÃO	33
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
	REFERÊNCIAS	
	APÊNDICE A – Roteiro de Entrevistas	
	APÊNDICE B – Questionário	
	ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética	

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo traçar o perfil de crianças com paralisia cerebral atendidas no Projeto de Pesquisa e Extensão de Acompanhamento e Planejamento Terapêutico da Criança com Paralisia Cerebral: Cuidar de PC do HUB.

O Hospital Universitário de Brasília (HUB) é um centro de referência no acompanhamento e atendimento de crianças sob risco de atraso no desenvolvimento infantil. Conta ainda com uma equipe de neuropediatras e residência médica em neuropediatria, entretanto não possui atendimento multidisciplinar para crianças com incapacidades, como a PC. As famílias atendidas no HUB são provenientes de diferentes regiões do entorno do Distrito Federal e apresentam baixos níveis econômicos, o que dificulta o acesso a programas de reabilitação convencionais.

Os programas domiciliares são atividades terapêuticas que a criança desempenha com a assistência dos pais, no ambiente doméstico, para alcançar os objetivos propostos, sendo uma boa estratégia para diminuir os custos com as terapias realizadas em serviços especializados. Através da prática regular de atividades em casa, os pais maximizam o potencial de seus filhos e, utilizando o apoio que recebem para realização do programa, tornam-se mais confiantes nos cuidados com os mesmos.

A Terapia ocupacional tem um papel muito importante para o tratamento de pessoas com esta deficiência, pois através das atividades de vida diária trabalhadas em seu cotidiano, esse público poderá ter melhoras significativas em suas habilidades funcionais, bem-estar, independência, inserção dentre outros, analisando seu contexto e suas demandas para delinear um tratamento adequado. (MUSCARIONE, et al. 2017).

Dessa forma, esse projeto de propõe a iniciar um ambulatório multidisciplinar de acompanhamento e planejamento terapêutico centrado no contexto familiar para crianças com incapacidades motoras do HUB, podendo contribuir com desenvolvimento e a participação social de crianças com deficiência. A equipe do Projeto é composta por equipe de Neurologista com staff e residentes, professora do curso de Fisioterapia fisioterapeuta voluntária, professora de Terapia Ocupacional voluntária, alunas de fisioterapia com iniciação científica, alunas de PIBEX (Programa Institucional de Bolsas de Extensão) fisioterapia e alunas de terapia ocupacional.

Diante das referências a hipótese deste estudo é de que as crianças que procuram serviços em ambulatórios são crianças com o nível de paralisia cerebral moderado e grave, com a classificação GMFCS III, IV e V.

A pesquisa encontra-se estruturada da seguinte forma: no Capítulo I, contendo a contextualização da paralisia cerebral, no Capítulo II, têm-se a justificativa, os objetivos, a metodologia, os resultados e a discussão da pesquisa, e por fim, as considerações finais sobre o perfil das crianças e dos adolescentes atendidos no Projeto. Os anexos referentes aos termos éticos em pesquisa com seres humanos são apresentados por último.

CAPÍTULO I

CONTEXTUALIZAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL

1.Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral (PC) está relacionada a uma lesão que o cérebro sofreu ainda em seu processo de desenvolvimento, ocasionando uma interferência de desordem cerebral não progressiva, sendo considerada a deficiência mais comum na infância, que gera impactos no controle dos movimentos e controle postural, com tônus anormal, alteração no balance e coordenação, diminuição de força, e deformidades ósseas que podem prejudicar o desempenho funcional e conseqüentemente ocasionam impactos significativos na vida do sujeito (OLIVEIRA, et al. 2013).

Segundo as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (2014) esta patologia apresenta-se como

Um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. (BRASIL, 2014, p. 8).

1.1 Breve Histórico da Paralisia Cerebral:

Um cirurgião inglês, chamado William Jonh Little, descreveu a paralisia cerebral pela primeira vez em 1843, denominada como encefalopatia crônica da infância, que estava ligada a diversas causas, tendo como principal a rigidez muscular e o registro dos primeiros relatos médicos referia-se a uma desordem motora que prejudicava algumas crianças em seus primeiros anos de vida, o que também teve marco em 1862 com o parto anormal. Mais tarde, em 1897, Freud teve a ideia de mudar o termo de encefalopatia crônica da infância para paralisia cerebral (PC), Freud em seu “estágio neurológico”, que evidenciou a expressão “paralisia cerebral”, e Phelps, adotou este termo quando descreveu que um grupo de crianças com transtornos motores acometidos pelo sistema nervoso central, eram parecidos aos de Little. Apenas em 1959, este termo PC foi estabelecido de maneira mais evidente, sendo

caracterizada por uma encefalopatia crônica não progressista da infância, com base em seus movimentos, sua postura, seu tônus, como também em seus sintomas. (ROTTA, 2002).

Atualmente, a paralisia cerebral é definida como um conjunto de desordens motoras não progressivas, causadas por danos no encéfalo nos primeiros estágios de desenvolvimento, podendo afetar os membros superiores e inferiores, dependendo da parte do cérebro que foi afetada, que afeta com mais frequência pela anoxia (ausência) de oxigenação no cérebro, resultando assim, as lesões cerebrais. (ARQUIVOS BRASILEIROS DE PARALISIA CEREBRAL, 2015).

1.2 Causas da Paralisia Cerebral:

Para Lemos e Silva (2008, p. 7), os aspectos pré-natais são fatores determinantes da PC, visto que a hemorragia intracraniana pode ocasionar agravos neuromotores, uma vez que a má formação no sistema nervoso central, infecções congênicas, além do uso de substâncias tóxicas no período gestacional afeta o bebê antes mesmo de seu nascimento.

Dentre as causas, 60% dos casos ocorrem durante a gravidez, como: anemia grave, infecções renais, hemorragias, diabetes, prematuridade, problemas durante a gravidez, alcoolismo, nó de cordão, quanto aos aspectos que ocorrem durante e logo após o parto, 30% são de casos de erro médico, parto prolongado, anóxia de hipóxia neonatal, distúrbios circulatórios cerebrais graves ou moderados, traumatismos no parto, rubéola, obstruções pélvicas com sofrimento fetal, parto prematuro, baixo peso ao nascer, e os outros 10%, correspondem aos problemas de nascimento (pós natais), que envolvem asfixia, meningite, baixo peso, idade materna dentre outros fatores. (ROTTA, 2002 p. 50).

Camargos (2019) considera que as lesões neurológicas afetam de forma relevante o sistema nervoso, comprometendo na maioria das vezes desde a fase fetal quando o cérebro ainda está em processo de maturação ou em seu nascimento, acarretando comprometimento dos movimentos. A literatura não define uma idade máxima para que essa lesão seja expressada como paralisia cerebral, no entanto, estudos apontam que por volta dos 2 a 3 anos de idade esta patologia pode ser apresentada.

Segundo Silva (2017) a incidência desta patologia apresenta maior prevalência em países subdesenvolvidos, isto se dá pela carência de serviços apropriados de saúde que podem ocorrer no período gestacional e até mesmo depois, aumentando esses indicadores em crianças que apresentam baixo peso, como também histórico de nascimento precoce.

A consequência de alteração mais frequente envolve o comprometimento da função motora, afetando a cinesia do corpo através da manifestação de desordens tanto do movimento, quanto da postura, prejudicando seu grau de eficiência. Dentre as causas da paralisia cerebral, está a lesão hipóxico-isquêmica do cérebro que ocorre ainda no período uterino, asfixia severa ao nascer, sendo que este fator não é a causa mais comum, visto que a etiologia dessa condição de saúde pode ser considerada como causa multifatorial. A prematuridade, peso do nascimento abaixo de 1500g e algumas doenças que afetam negativamente a saúde da mãe são os principais fatores de risco para o nascimento de uma criança com paralisia cerebral. (PEREIRA, 2018).

De acordo com Silva (2013), a criança com esta patologia pode apresentar alterações cognitivas, visuais e auditivas que poderá afetar seu desempenho funcional, e também suas atividades de vida diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se, dificuldade de locomoção para diferentes ambientes, tendo em vista que as informações sobre o desempenho da criança com paralisia cerebral são importantes para potencializar suas habilidades funcionais.

1.3 Legislação da Pessoa com Deficiência:

Com base no Estatuto da Pessoa com Deficiência, Art. 8º p. 13 é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A Lei N°13.146, de 6 de julho de 2015 Art. 2 é clara quando considera que a pessoa com deficiência é aquela que tem algum impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Conforme os dados do IBGE, o último Censo Demográfico de 2010 mostrou que no Brasil, cerca de 45,6 milhões de pessoas apresentam alguma deficiência, o que correspondia a quase 24% da população brasileira com alguma limitação, seja ela auditiva, visual, mental, motora ou até mesmo intelectual.

1.4 Classificações da Paralisia Cerebral:

Segundo Toledo (2015) a paralisia cerebral esta agrupada em dois critérios: 1- Classificação: classificada pelo tipo de disfunção motora que inclui os tipos de alteração de tônus: atetóide, coreico, distônico, atáxico, misto e espástico; 2- Topografia da lesão: referente a localização das partes do corpo afetadas, incluindo tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, diplegia e hemiplegia. A espasticidade é considerada a que possui maior prevalência em pessoas acometidas de paralisia cerebral, adquirindo detrimento com a hipertonia dos músculos de forma estável, já a do tipo hipotônica é a de menor acontecimento. De modo geral, esta patologia lesiona o SNC, acometendo tônus rígido, postura, força muscular, e o execução dos movimentos, levando o comprometimento neuromotor nos níveis leve, moderado ou grave. (HARTCOPFF; CAMARGO, 2018).

Abaixo a tabela 1 e a tabela 2 mostram a classificação da paralisia cerebral quanto a alteração do tônus, e quanto a localização das partes do corpo que são afetadas.

Tabela 1- Classificação quanto à alteração do tônus

Alteração	Qualidade do tônus	Comprometimento
Hipotonia	Tônus diminuído	Aumento da mobilidade articular e problemas de controle motor.
Espástica (Hipertonia)	Tônus aumentado	Diminuição da mobilidade articular e problemas de controle motor.
Atáxico	Inconsciência na regulação	Instabilidade do tronco, aumento da

		mobilidade geral anormal.
Mista	Tônus aumentado-diminuído	Aumento da mobilidade articular e da marcha.
Atetóide (Discinética)	Programação flutuante	Diminuição de graus na força muscular/ADM articular, estabilização reduzida, mobilidade geral normal.

Fonte: (UMPHERED et al., 2007).

Tabela 2- Classificação quanto à alteração do movimento

Classificação clínica	Alteração do movimento
Hemiplégico	Troncos e membros do lado direito ou do lado esquerdo.
Diplégico	Tronco e MMII mostram-se comprometido que os MMSS.
Triplégico	Tronco e três membros quaisquer.
Quadriplégico	Tronco e os quatro membros.

(UMPHERED et al., 2007).

As pessoas acometidas por PC, geralmente não acompanham as fases normais do desenvolvimento motor. A paralisia cerebral do tipo espástica, afeta 75% dos indivíduos com este diagnóstico, mas é importante ressaltar que sua incidência varia conforme o seu tipo clínico.

Para Farcetta et al. (2010), a paralisia cerebral ocasiona em uma série de fatores, e uma delas é a luxação do quadril, que precisa de uma atenção mais aprimorada, pois pode causar contraturas, dificuldade para higienizar, escoliose, dentre outros fatores. A espasticidade dos adutores e flexores do quadril, influenciam a luxação e subluxação, tornando-os mais fracos, o que resulta na instabilidade da força sobre os músculos, gerando dores e limitando as articulações. (ABREU, et al. 2011).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) classifica a paralisia cerebral, considerando os movimentos voluntários principalmente o sentar e caminhar, tendo como finalidade averiguar o potencial funcional da criança com PC, avaliando seu desenvolvimento em longo prazo, de acordo com a idade da criança de 2 a 18 anos. Este sistema possui cinco níveis de classificação baseados nas habilidades e na iniciativa do movimento, o nível I indica que ela consegue locomover-se sem restrições; no nível II esta criança apresenta limitação na marcha em ambiente externo. Por sua vez, o nível III é atribuído àquelas que necessitam de apoio para locomoção. Já no nível IV, há necessidade de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade; no nível V a criança apresenta restrição grave de movimentação, mesmo com tecnologias mais avançadas”. (REIS; COSTA; OLIVEIRA, 2017, p. 321).

1.5 Diagnóstico:

O diagnóstico da PC é clínico e geralmente não oferece dificuldades. No entanto, enquanto as capacidades motoras ainda estão em desenvolvimento, como nos recém-nascidos e lactentes, a detecção dos distúrbios motores demanda maior atenção. Nesta faixa etária observa-se um atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, em maior ou menor grau, associado geralmente à alteração do tônus e à persistência dos chamados reflexos primitivos, além da idade esperada. Nestes casos, deve-se iniciar a investigação etiológica e estimulação essencial até que o diagnóstico possa ser definido. (REBEL, MARCOS FERREIRA, et al 2010, p. 344).

Dessa forma, Jama (2017) relata que tipicamente esta patologia pode ser identificada inicialmente entre 12 e 24 meses, e para verificar esses aspectos existem três procedimentos considerados de maior validade para identificar a paralisia cerebral, que são a ressonância magnética de imagem (MRI), a avaliação qualitativa dos movimentos gerais (GMs), e a Avaliação Neurológica Infantil de Hammersmith (HINE).

Segundo Barbosa et al. (2016), a avaliação é imprescindível para um melhor diagnóstico das limitações da funcionalidade do paciente, podendo desta forma ser traçado um objetivo de tratamento com maior eficácia para que posteriormente a conduta seja satisfatória.

Considerar e investigar os aspectos familiares é significativo para construir conhecimentos sobre a realidade de vida que crianças com paralisia cerebral estão inseridas. Por isso, Cavalcante et.al (2017) relata que favorecer o cuidado, e conseqüentemente compreender que não há como prestar assistência de qualidade sem possuir conhecimento do

perfil e da realidade desses indivíduos, é fundamental para um diagnóstico mais preciso que olhe além da doença.

1.6 Tratamento:

O tratamento é fundamental para minimizar os impactos no desenvolvimento da criança, contando com o trabalho da equipe multiprofissional, para obter maior ganho funcional.

Segundo as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (2014 p.46), é necessário que o tratamento tenha objetivos funcionais relevantes pela pessoa com paralisia cerebral, como também por seus cuidadores em diferentes contextos sejam eles domiciliar, escolar, social. Existem métodos e recursos que são considerados importantes no tratamento, por exemplo o Conceito Bobath e o Pedia Suit que são um dos recursos utilizados para potencializar as habilidades da criança, consistindo em adequar o tônus muscular, equilíbrio, controle postural e assim conseguir manter de forma mais coordenada, com o intuito prevenir deformidades e melhorar seu desempenho nas AVD'S com maior funcionalidade, não esquecendo da importância de um acompanhamento pela equipe multidisciplinar, utilizando métodos e técnicas que possam auxiliar para o cuidado das crianças e também de seus familiares.

CAPÍTULO II

A PESQUISA

1 JUSTIFICATIVA

A frente dessa realidade, o comprometimento deste estudo está associado à importância de analisar as demandas de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, atendidas no projeto de Pesquisa e Extensão CUIDAR DE PC. Torna-se relevante o levantamento do perfil desses indivíduos, para possibilitar um melhor planejamento terapêutico, avaliando os fatores contextuais que interferem positivamente ou negativamente na condição de saúde dos pacientes, fazendo o levantamento de dados nos prontuários da sua faixa etária, tipo de PC, Classificação GMFCS, se frequentam ou não escola, nível de independência do paciente, nível social da família, quais as orientações da equipe, contribuindo para encaminhamentos adequados que conseqüentemente trará melhoria da qualidade de vida dessas crianças. Diante disso, não há como prestar assistência de qualidade sem conhecer as características e a realidade da qual estão inseridas, pois o planejamento das ações terapêuticas deve estar de acordo com o grau de comprometimento de cada paciente, tendo objetivo de minimizar as conseqüências para promover a máxima função possível, visto que a paralisia cerebral é a principal causa de incapacidade na infância que persiste até a idade adulta.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Traçar o perfil das crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas no Projeto de Pesquisa e Extensão Cuidar de PC que ocorre no Ambulatório 2 do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

2.2 Objetivos Específicos

- ✓ Analisar os prontuários dos pacientes atendidos no Projeto Cuidar de PC do Ambulatório 2 do Hospital Universitário de Brasília.
- ✓ Verificar os níveis de classificação GMFCS dos pacientes e as avaliações que foram aplicadas.
- ✓ Levantar os dados clínicos dos pacientes com as variáveis nome, idade, tipo de paralisia cerebral, se frequentam escola, nível de independência dos pacientes e nível social familiar, além de outras informações relevantes encontradas.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, com análise estatística dos prontuários das crianças e dos adolescentes com paralisia cerebral. A pesquisa quantitativa faz o uso de instrumentos estatísticos, para coleta e tabulação de dados, sendo que o pesquisador deve trabalhar com hipóteses e variáveis delineadas, visando medir e quantificar seus resultados investigados em dados. (ZANELLA, 2013, p.35).

A pesquisa foi realizada com crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas no Projeto de Pesquisa e Extensão CUIDAR DE PC do ambulatório 2 do Hospital Universitário de Brasília - HUB, que é um projeto destinado a acompanhar pessoas com incapacidades motoras e orientar a família sobre o diagnóstico, traçando metas para ganho de funcionalidade, além de intervir no contexto familiar e ambiental para melhoria dos mesmos. Os pacientes atendidos no HUB são provenientes do Distrito Federal e de diferentes Regiões do Entorno, que apresentam baixa condição socioeconômica. Foram incluídas nesta pesquisa todas as crianças, de ambos de sexos, de 0 a 18 anos encaminhadas e atendidas neste Projeto e foram excluídas as crianças que não apresentam diagnóstico de paralisia cerebral e que não são atendidas no Projeto. Esta pesquisa aconteceu nos prontuários eletrônicos acessados pelo sistema do HUB de todos os pacientes com PC atendidos no Projeto.

Pensando nisso, essa pesquisa tem por objetivo descobrir o perfil de crianças e adolescentes acometidas com esta deficiência, analisando seus dados nos prontuários do Ambulatório onde poderá compreender a demanda de cada um, assim como se será necessário o encaminhamento para algum serviço. Esses dados foram repassados para uma tabela no Excel, mostrando de forma mais detalhada o perfil de cada um, das quais serão investigadas as demandas e através dessas informações e assim será traçado os seus perfis. A coleta de dados foi o levantamento de informações referentes a: tipo de PC, a classificação GMFCS, informações quanto a escolaridade, nível de independência, nível social da criança.

A coleta de dados aconteceu no 1º semestre de 2021, uma vez que o Projeto de Pesquisa e Extensão já foi aprovado neste comitê com o número 4.525.062.

4 RESULTADOS

Entre os meses de agosto e setembro de 2021, foram coletados os dados dos pacientes atendidos pelo projeto de Pesquisa e Extensão CUIDAR DE PC, no total de 18 pacientes. A amostra estudada consiste em crianças e adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral, atendidas no ambulatório 2 do Hospital Universitário de Brasília-HUB.

Os resultados evidenciam que o público atendido neste projeto, possui um perfil em que todos os pacientes foram avaliados por aspectos clínicos, funcionais e sociais onde a maioria dos casos examinados tem variável diferente quanto a classificação e nível de paralisia cerebral, que influencia no seu neurodesenvolvimento, não esquecendo que sua manifestação sobrevém de forma individualizada, podendo interferir em seu cotidiano

Portanto, para avaliar esse perfil é importante analisar onde este público está inserido, se possuem recursos e acessibilidade, buscando aprimorar estratégias de atendimento e encaminhamentos para melhor tratamento destes pacientes.

Após a coleta, todos os dados obtidos foram registrados em planilhas do Microsoft Office Excel para análise quantitativa e descritiva. Os dados foram descritos como valores percentuais.

Observa-se na tabela 3 que o perfil clínico foi separado por: paciente, idade, tipo de PC, classificação GMFCS, renda/benefício, frequência escolar, utilização de dispositivo de tecnologia assistiva, histórico de prematuridade e desempenho funcional. Os pacientes foram identificados por números, preservando e não divulgando seus dados e sua identidade, a idade variou de 2 a 10 anos, tendo os registros que apontam paralisia cerebral predominante do tipo espástica (dipléctica e quadriplégica), unilateral espática (dipléctica, quadriplégica, lado direito) e mista.

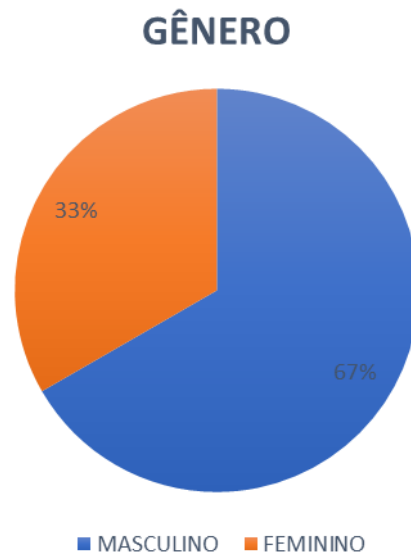
Tabela 3 – Primeira etapa do perfil das crianças e adolescentes atendidas no ambulatório do HUB, Brasília 2021.

PACIENTE/ GÊNERO	IDADE	TIPO DE PC	GMFCS	RENDA/BENEFÍCIO	MATRICULA ESCOLAR	DISP. DE TECNOL.	PREMATURIDADE	DES.FUNC.
1 Masculino	6 anos	Bil. Esp. Quad.	IV	Não recebe benefício	Sim	Andador	Não	MACS III
2 Feminino	8 anos	Bil. Esp.	II	Não recebe benefício	Sim	Órtese	Sim	MACS I
3 Feminino	10 anos	Mista	IV	2/5 salário mínimos	Sim	Cadeira de Rodas	Sim	MACS IV
4 Masculino	3 anos	Bil. Esp. Dipl.	II	Não recebe benefício	Não	Não faz uso	Sim	MACS I
5 Masculino	4 anos	Unilateral Esp.	I	Bolsa Família	Sim	Não faz uso	Não	MACS I
6 Masculino	5 anos	Bil. Esp. Dipl.	III	2 salários mínimos	Sim	Cadeira de Rodas	Sim	MACS III
7 Feminino	5 anos	Bil. Esp.	III	Não recebe benefício	Sim	Não faz uso	Sim	MACS III
8 Feminino	4 anos	Bil. Esp. Quad.	IV	Recebe benefício	Não	Cadeira de Rodas	Sim	MACS IV
9 Masculino	9 anos	Bil. Esp. Dipl.	III	Recebe benefício	Sim	Andador + Órtese	Sim	MACS II
10 Masculino	4 anos	Bil. Esp. Dipl.	II	1 salário mínimo	Sim	Andador + Órtese	Sim	MACS II
11 Feminino	9 anos	Bil. Esp.	V	Auxílio do governo	Não	Cadeira de Rodas	Não	MACS V
12 Masculino	8 anos	Bil. Esp. Dipl.	II	1 salário mínimo	Sim	Não faz uso	Sim	MACS II

PACIENTE	IDADE	TIPO DE PC	GMFCS	RENDA/BENEFÍCIO	MATRICULA ESCOLAR	DISP. DE TECNOL.	PREMATURIDADE	DES.FUNC.
13 Feminino	2 anos	Bil. Esp. Quad.	II	Recebe benefício	Não	Não faz uso	Não	Não definido
14 Masculino	5 anos	Bil. Espá. Dipl.	IV	2 salários mínimos	Sim	Cadeira de Rodas	Sim	MACS II
15 Masculino	2 anos	Bil. Esp. Dipl.	IV	3 salários mínimos	Não	Órtese	Não	MACS IV
16 Masculino	8 anos	Unilateral Esp.	II	1 salário mínimo	Sim	Não faz uso	Sim	MACS I
17 Masculino	10 anos	Bil. Esp.	IV	Recebe benefício	Sim	Cadeira de Rodas	Não	MACS III
18 Masculino	3 anos	Bil. Esp. Dipl.	III	1 salário mínimo	Sim	Não faz uso	Não	MACS I

No requisito de gênero foi observado que houve uma prevalência do sexo masculino, sendo observado 67% de meninos e 33% meninas (figura 01).

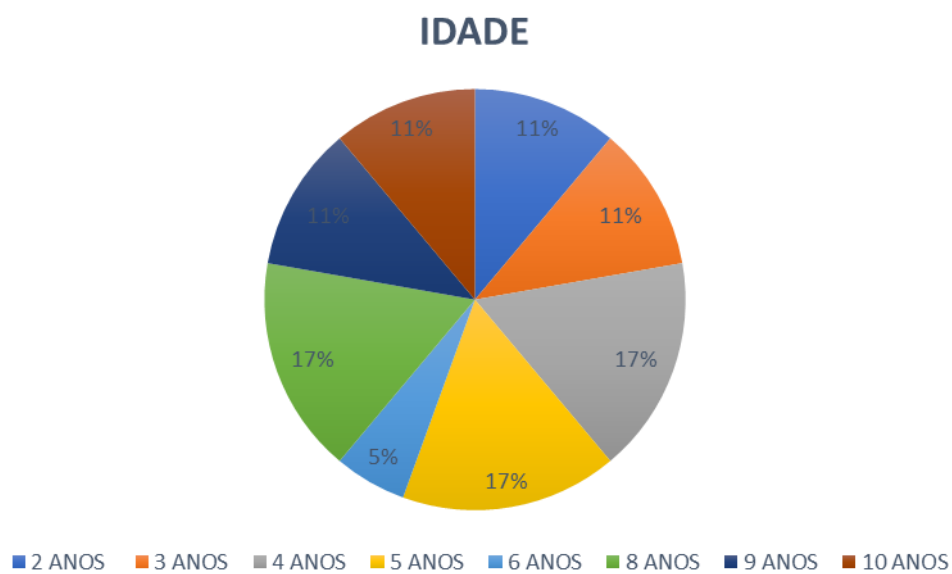
Figura 01: Gênero



Fonte: Elaborada pela autora.

Em relação a idade houve uma variável entre 2 e 10 anos, sendo observado que a maior prevalência foi em crianças de 4, 5 e 8 anos de idade (17%) (Figura 2)

Figura 2: Idade



Fonte: Elaborada pela autora.

Quanto ao tipo de paralisia cerebral houve predominância do tipo bilateral espástica (83%) (Figura3).

Figura 3: Tipos de paralisia cerebral

TIPOS DE PARALISIA CEREBRAL

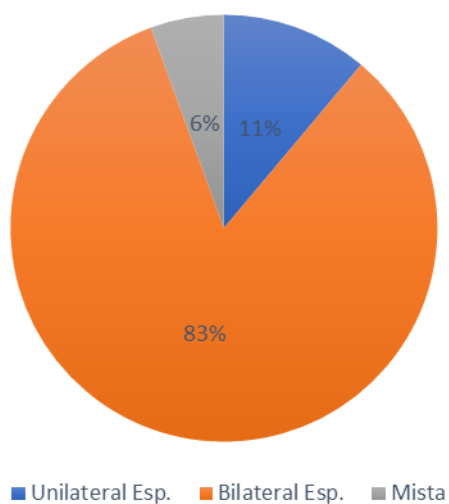
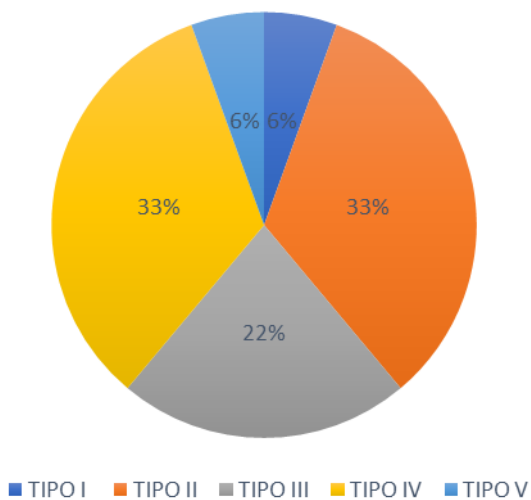


Figura 04: Classificação GMFCS

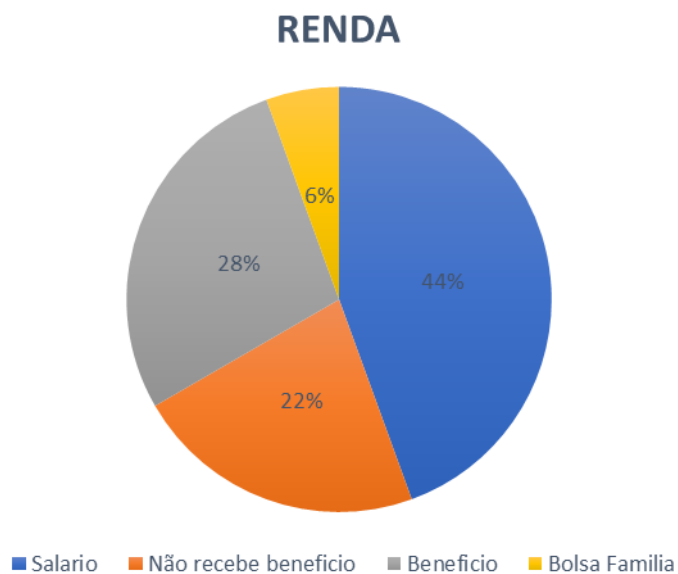
CLASSIFICAÇÃO GMFCS



Fonte: Elaborada pela autora.

A distribuição por renda confirma que (44%) dos cuidadores das crianças com PC recebem salário, (28%) recebem benefício do governo, (22%) não recebe benefício e apenas (6%) descreveu que recebe bolsa família (figura 5)

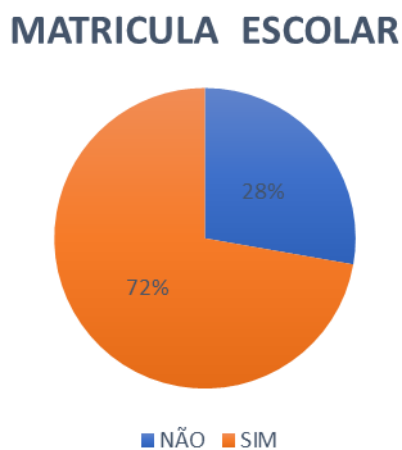
Figura 5: Renda



Fonte: Elaborada pela autora.

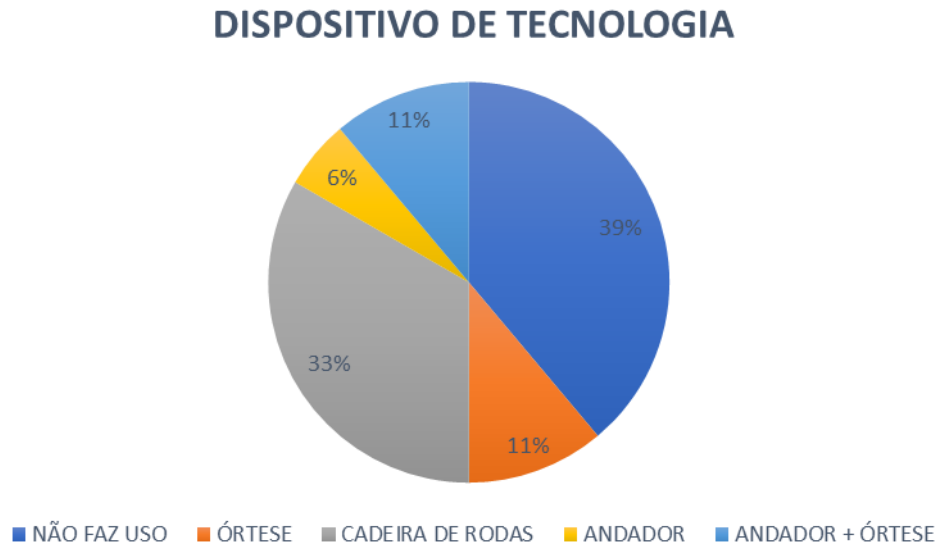
As crianças do estudo em questão apresentam matrícula escolar de (93%)

Figura 6: Frequência Escolar



Cerca de (39%) das crianças analisadas no estudo não utilizam dispositivo de tecnologia, e as que utilizam são (33%) de cadeira de rodas, (11%) de órtese e andador + órtese e (6%) de andador.

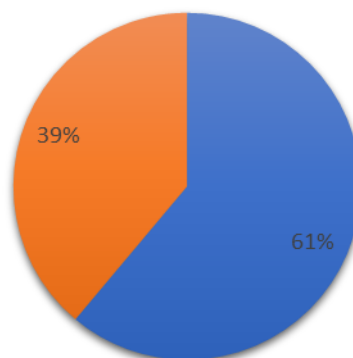
Figura 7: Dispositivos de Tecnologia



Fonte: Elaborada pela autora.

Com base nos dados da pesquisa (61%) das crianças tiveram histórico de prematuridade (figura8).

Figura 8: Prematuridade

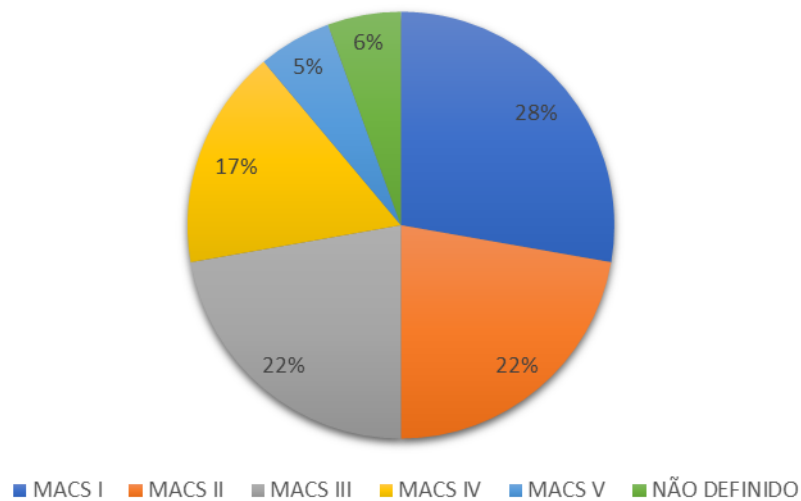


Fonte: Elaborada pela autora.

No que diz respeito ao Sistema de Classificação da Habilidade Manual, (28%) das crianças conseguem manipular objetos facilmente (MACS I), e (22%) conseguem manipular os objetivos com a velocidade e/ou qualidade reduzida, da mesma forma (22%) conseguem manipular os objetos com dificuldade, enquanto (17%) apresentam (MACS IV), (6%) apresentam (MACS V) e (5%) não foi definido seu sua classificada em relação a habilidade manual (MACS) (figura 9).

Figura 9: Sistema de Classificação da Habilidade Manual

Sistema de Classificação da Habilidade Manual



Fonte: Elaborada pela autora.

5 DISCUSSÃO

O presente estudo descreve o perfil de saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas no ambulatório do HUB, Brasília – DF. O estudo apontou uma prevalência de (67%) de crianças do sexo masculino acometidas por paralisia cerebral. Da mesma forma o autor Oliveira et al., (2021) apresentou em seu estudo a prevalência de 70% de casos de PC em crianças do sexo masculino. Semelhante a esses estudos, em Uruguai a pesquisa de Santos et al., (2019) também relata que o sexo masculino apresenta dados superiores em relação ao sexo feminino. Entretanto, o estudo de Cavalcante et al., (2017) realizado no setor ambulatorial de reabilitação de Fortaleza apresenta dados iguais para crianças do sexo masculino e feminino. Em divergência com o estudo em questão, o autor Costa et al., (2018) relatou que houve uma predominância maior em crianças do sexo feminino na cidade de Imbáu - PR. Essa diferença pode ter ocorrido pelo número de crianças pesquisadas.

Vale ressaltar que de acordo com Vieira et al., (2017) o gênero não é considerado um fator de risco em relação a ocorrência de paralisia cerebral, porém o estudo de Almeida, Rodrigues e Salgado (2012) apontam a hipótese que em situações de dano encefálico (prematividade e baixo peso ao nascer) o gênero masculino encontra – se em situação de maior risco quando comparada com o gênero feminino.

Em relação a idade houve uma variável entre 2 e 10 anos, sendo observado que a maior prevalência foi em crianças de 4 a 8 anos de idade (17%). Confirmando o resultado da pesquisa, o estudo de Santos et al., (2021) realizado em São Paulo afirma que o maior número crianças atendidas com paralisia cerebral estavam dentro da faixa etária de 5 a 8 anos, da mesma forma o estudo de Toledo et al., (2015) apresenta (32%) de pacientes com idade entre 4 a 6 anos. Em contrapartida, o estudo de Peixoto et al., (2020) apresenta dados divergentes, no qual a faixa etária corresponde maior prevalência entre 0 e 4 anos. Estes resultados podem ter sido divergentes devido ao tipo de serviço onde ocorreram as pesquisas.

A faixa etária de crianças de dois a seis anos compreende o período que o diagnóstico está quase sempre delineado, apresentando manifestações clínicas específicas. De acordo com Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral é essencial manter o cuidado e atenção em relação a vacinação, cuidados nutricionais, evolução e aquisições dos limites neuromotores e linguísticos, saúde bucal e higiene oral, funções cognitivas e habilidades socioafetiva (BRASIL, 2013).

Quanto ao tipo de paralisia cerebral houve predominância do tipo espástica bilateral (83%). Nas formas espásticas, a criança apresenta hipertonia, em que há resistência ao estiramento rápido muscular, podendo ser classificada de acordo com o acometimento variado dos membros, o qual não foi caracterizado no presente estudo. (SILVA et al.,2020).

O autor Peixoto et al., (2020) concordou com os achados acima, afirmando em seu estudo que a PC do tipo espástica bilateral foi a mais frequente e o estudo de Santos et al., (2020) apresenta maior prevalência de tetraplégico espástico (37,93%) de forma semelhante foi observado por Ireno et al., (2019) que em relação ao comprometimento topográfico, a maioria das crianças tinha quadriparesia (55, 6%). Esses resultados podem ser divergentes devido ao local da pesquisa.

Quanto a classificação GMFCS, os níveis estão entre I, II, III, IV e V, mostrando que essa variação está relacionada quanto ao movimento e desempenho motor da criança, levando em consideração o contexto e espaço que estão inseridas. O nível I consegue caminhar sem limitações; nível II caminha com limitações; nível III caminha com auxílio de suporte manual de mobilidade; nível IV apresentam limitações (pode utilizar mobilidade motorizada); nível V não consegue caminhar, necessita de cadeira de rodas (BRASIL, 2014).

Verificou-se no estudo que o tipo II e IV é o mais predominante (33%) seguindo do tipo III (22%), visto que as crianças da pesquisa em questão apresentam mobilidades limitadas e/ou com auxílio de suporte de mobilização. O autor Hara et al., (2020) corrobora afirmando que no seu estudo foi observado que as crianças apresentam a classificação no nível II correspondendo ao percentual de (40%) e no nível 3 de (30%). Diferente dos autores supracitados, o estudo de Oliveira et al., (2021) e Castro et al., (2019) relataram que a maior prevalência é de crianças com a classificação V, ou seja, indica que as crianças apresentam uma função motora grossa comprometida, utilizando cadeira de rodas manual. Estes resultados podem ter sido divergentes devido ao tipo de serviço onde ocorreram as pesquisas.

O nível social foi dividido entre benefício, salário-mínimo e os que não recebem o benefício, visto que as condições sociais podem afetar diretamente em seu tratamento. Entretanto foi identificado que a maioria dos cuidadores de crianças com PC recebem salário (44%) e benefício do governo (28%), vale ressaltar que apenas um entrevistado mencionou receber auxílio do bolsa família (6%). O autor Ireno et al., (2019) corrobora afirmando que cerca de (61,1%) dos cuidadores apresentavam renda mensal no valor de um e dois salários-mínimos. Os autores Santos et al., (2018) e Correia et al., (2016) refutam os achados acima, afirmando que no requisito da renda familiar, a maior prevalência é de famílias que recebem o Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC).

Assim Madeira, Carvalho e Blascovi-Assis (2013) apontam que a situação socioeconômica da família tem influência direta com o quadro de PC, visto que a situação socioeconômica precária limita o cuidador de buscar recursos para auxiliar no desenvolvimento do quadro da criança.

A matrícula escolar prestou-se para analisar se estes pacientes estão matriculados na escola, se possuem acesso de inclusão neste espaço, como também acompanhamento adequado em suas principais demandas. Nesse aspecto (93%) das crianças estão matriculadas na escola. Correia et al., (2016) discorda, pois em sua pesquisa realizada com crianças e adolescentes, residentes na cidade de São Paulo/SP indica que 1, em cada 4 crianças não tem contato com o ambiente escolar. Ressaltando que essa divergência varia de acordo com a região do país.

O ambiente escolar é visto como um método importante no desenvolvimento da criança com PC, visto que as interações sociais, permite que as mesmas desenvolvam valores, habilidades, técnicas, aprendizagem e principalmente o sentimento de aceitação de outras crianças (PASCULLI et al., 2012).

Com base nos dados coletados foi observado que cerca de (39%) das crianças não utilizamos tecnologia assistiva, porém os que utilizam essa tecnologia compreende (33%) de cadeira de rodas, seguido de órtese e a combinação de andador + órtese (11%), ressaltando que as crianças que participaram dessa pesquisa apresentam GMFCS nível II, cujo não necessitam da utilização de dispositivos tecnológicos para caminhar. Entretanto foi observado no estudo de Ireno et al., (2019) que a órtese foi a tecnologia assistiva mais utilizada entre as crianças com PC.

O histórico de prematuridade é um fator muito importante a ser analisado, pois estudos comprovam que a prematuridade é um dos principais fatores que causam a PC, a frequência e gravidade do desenvolvimento neurológico estão relacionados com a duração da gravidez, quanto mais curta for a gravidez, mais graves serão os distúrbios (SADOWSKA1 et al., 2021).

Nesse parâmetro foi analisado com base nos dados da pesquisa que (61%) das crianças tiveram histórico de prematuridade. Os dados apresentados na pesquisa de Costa et al., (2018) indica que as crianças com diagnóstico de paralisia cerebral tiveram histórico de prematuridade com idade gestacional de 24 a 30 semanas. Correlativo aos dados obtidos, Cavalcante et al., (2017) relata em seu estudo que (23%) dos casos de crianças com PC apresentaram prematuridade, e Santos et al., (2018) relata um percentual de (26,7%) casos de crianças prematuras.

De acordo com Santos et al., (2021) outro fator de risco para a PC foi a ocorrência de eclâmpsia no período gestacional com percentual de (27%). Vieira et al., (2017) com dados do seu estudo realizado em Salvador – BA afirma que a principal causa da PC associada ao perinatal foi a Hipóxia / Asfixia Perinatal, seguida da prematuridade.

No que diz respeito ao Sistema de Classificação da Habilidade Manual, (28%) das crianças conseguem manipular objetos facilmente (MACS I), e (22%) conseguem manipular os objetivos com a velocidade e/ou qualidade reduzida (MACS II). Com base nos dados, o estudo de Maia et al., (2021) também relata a prevalência de (27,6%) de crianças no nível II. Não obstante, a pesquisa de Oliveira et al., (2020) apontou prevalência do nível 5 com (41%) no qual afirma que as crianças analisadas apresentaram limitações de manipular objetos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a análise dos dados, foi possível identificar um perfil clínico de crianças do ambulatório do HUB, sendo predominância do sexo masculino, na faixa etária predominante entre 4-8 anos, apresentando um histórico consideravelmente elevado de prematuridade. Também é importante citar que referente a hipótese da pesquisa, a maioria das crianças que buscam os serviços ambulatoriais são crianças com o nível de paralisia cerebral bilateral. Além disso apresentam GMFCS nível II e IV o que indica que crianças no nível II conseguem caminhar com limitações, mas não necessitam diretamente de dispositivos de tecnologia e no nível IV apresentam limitações e utilizando mobilidade.

Em relação a situação socioeconômica, grande parte dos responsáveis afirmaram receber salário, além disso também foi confirmado que a maior parte das crianças analisadas estão matriculadas e/ou frequentando o ambiente escolar.

Durante o estudo constatamos dificuldades em relação ao período de pandemia do COVID – 19 no qual diminuiu a frequência de crianças com PC buscando o serviço ambulatorial do HUB. Resultando assim em uma quantidade mínima de amostras. No entanto, outros sujeitos do estudo, responderam prontamente a pesquisa.

Este estudo deve ter continuidade para que o perfil dessas crianças possam ser atualizados e também para verificar fatores não pesquisados como por exemplo comorbidades da doença, medicação utilizadas, escolaridade dos pais, interação social, tratamentos, entre outros.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, C. G. M., RODRIGUES, O. M. P. R., & SALGADO, M. H. (2012). Diferenças no desenvolvimento de meninos e meninas em condições de risco. **Boletim de Psicologia**, v.62, n.136, p. 1-14, 2012.
- ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 31, n. 1, p. 51-57. 2013.
- BARBOSA. R, M, P; LINHARES. T, G; KUNZLER. B; FARIAS. N, C. Métodos de avaliação na criança com paralisia cerebral. **Rev. Brasileira Multidisciplinar**, 2016.
- BRASIL, 2015. Lei N° 13.146, 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.
- BRASIL. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- CAMARGOS. A, C, R. Et Al. Fisioterapia em pediatria - Da evidência à prática clínica. **MEDBOOK**, 2019.
- CASTRO, G.G; SOUZA, N.P.A. CAMARGOS, A.S. et al., Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Interdisciplin. Promoç. Saúde - RIPS**, v. 2, n.2, p.92-97, 2019.
- CAVALCANTE, V. M. V; et. al. Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. **Revista Enfermagem Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, 2017.
- CESA. C.C; et al. Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista CEFAC**. v. 16, n. 4, 2014
- CORREIA, V.D; SALIMENE, A.C.M..Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. **Acta Fisiatr**. v.23, n.1, p.16-19, 2016.
- COSTA, M.M; MELLO, C.A.P et al., Perfil epidemiológico e sociodemográfico de crianças com paralisia cerebral. **Revista Experiências e Evidências em Fisioterapia e Saúde 2ª Edição**, v. 1, n. 2, 2018.
- ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – Brasília : Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015. 65 p. Conteúdo: **Lei nº 13.146/2015. ISBN: 978-85-7018-634-8.**
- FARCETTA. J.F. et al. Tratamento da luxação paralítica do quadril na paralisia cerebral tetraparética espástica com osteotomia do fêmur e do íliaco sem abertura da cápsula articular (capsuloplastia). **Revista Brasileira de Ortopedia**. v. 45, n. 2, 2010.
- HARA, Y.B; LIMA, D.G; LOPES, K.A.T.Classificação da função motora grossa e paralisia cerebral. **Rev. Assoc. Bras. Ativ. Mot. Adapt.**, v.22 n.2, p. 237-246, 2020.

HARTCOPFF, P.P.; CAMARGO, C. Diplegia Espástica: Abordagem Neuroevolutiva Centrada na Mobilidade Pélvica – Relato de Caso. **Pleiade**, v. 12, n.23, p. 101-112, 2018.

HIRATUKA, E; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **Rev Bras Fisioter.** v.14, n.6, p.537-44, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA - IBGE. Censo demográfico de 2010. Pessoas com Deficiência.

IRENO, J.M; CHEN, N; ZAFANI, M.D.O uso de órteses em crianças com paralisia cerebral: percepção dos cuidadores. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 27, n. 1, p. 35-44, 2019

JAMA Pediatrics. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. Clinical Review & Education Review. **Published online July 17, 2017.**

MAIA, J.A; ARAUJO, B.P. CHAVES, M.P.H. et al. Avaliação da habilidade manual de crianças com paralisia cerebral. **Brazilian Journal of Development.**, v.7, n.2, p. 11959-11967, 2021.

OLIVEIRA, B.L et al. Recursos Fisioterapêuticos na paralisia cerebral pediátrica. **Revista Científica da escola da saúde da UnP**, v.2, n. 2, p. 25-37, 2013.

OLIVEIRA, P.C; FANATATO, W.G; et al., Perfil das crianças com paralisia cerebral atendidas na clínica escola de fisioterapia da Universidade de Marília. **Brazilian Journal of Development.** v.7, n.3, p. 21465-21472, 2021.

ÓRGÃO OFICIAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL. **Arquivos brasileiros de paralisia cerebral.** v.7, n.15, 2015.

PASCULLI, A. G.; BALEOTTI, L. R.; OMOTE, S. Atividades lúdicas, interação e paralisia cerebral. **Rev. Bras. Ed. Esp.** v. 18, n. 4, p. 587-600, 2012.

PEIXOTO, M.V.S et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescente. **Fisioter Pesqui.** v.27, n.4, p.405-412, 2020.

PEREIRA, M.V. Paralisia cerebral. 1ed. **Rio de Janeiro:** Departamento de pediatria da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ, 2018.

REBEL, M.F et al . Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** v. 20, n. 2, p. 342-350, 2010

REIS, D. T. L; COSTA, R. M.; OLIVEIRA, L. V. L. Repercussões dos Transtornos de Processamento Sensorial nas habilidades funcionais de crianças com Paralisia Cerebral. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** v. 1, p. 318-331, 2017.

ROTTA . Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria [online].** v. 78, 2002.

- SADOWSKA et al. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, v. 16, 2021.
- SANTOS, C.C; RENNER, J.C. Implicações Socioeconômicas e a Biosociodemografia De Um Conjunto De Crianças Com Paralisia Cerebral Em Uruguaiana. **Revista Univap**, v. 25, n. 48, 2018.
- SANTOS, N.S.C. et al.,. Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na clínica de fisioterapia da universidade são judas tadeu. **Rev. Bras. Ciênc. Biomed.** Vv 2, p., 1-7, 2021
- SANTOS, R.A; SILVA, V.R; SANTOS, J.P. SIQUEIRA, A.N. Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do ES. **Residência Pediátrica** v.9, n.3, p.252-260, 2019.
- SILVA, D.B.R. Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas. 2013.
- SILVA. M, V, R.; LEMOS. L, M. Aspectos Pré-natais Determinantes da Paralisia Cerebral. In: Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação. **MedBook Editora**, P. 7-19 , 2008.
- SILVA. T; FERREIRA, A. A Importância do Método Bobath na Reabilitação de Criança com Paralisia Cerebral. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. v.1, n.5, p. 15-23, 2017.
- TOLEDO. C, A, W; PEREIRA. C, H, C, N; VINHAES. M, M; LOPES. M, I, R; NOGUEIRA. M, A, R, J. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no centro de reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Revista Acta Fisiatría**, v.22, n.3, p. 118-122,2015.
- UMPHERED, D.; CARLSON, C. Reabilitação Neurológica Prática. **Rio de Janeiro: Guanabara Koogan**, 2007.
- VASCONCELLOS, R. DEL RÉ, A. Paralisia cerebral: efeitos da escrita sobre a escrita. Alfa: **Revista de Linguística**. v. 61, n. 2, 2017.
- VIEIRA, J.L.R; CHAGAS, J.R.L.O. Perfil funcional e sócio demográfico dos pacientes com paralisia cerebral em reabilitação num centro de referência em salvador. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**. v.21, n.2, p.100-108, 2017.
- VOLPINIM,B;PEREIRA,L.A.R;MANCINI,M.C,ASSIS,M.G. Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**. v21, n.3, p.471-47, 2013.
- ZANELLA, L. C. H. **Metodologia de Pesquisa**. 2 ed. Santa Catarina: Pró-Reitoria de Ensino de Graduação. Departamento de Ensino de Graduação a Distância. Centro Socioeconômico. Departamento de Ciências da Administração. Universidade Federal de Santa Catarina, 2013.

ZANINI, G; CEMIN, N. F, PERALLES S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.** v. 22, n. 3, p. 375-381, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevistas

APÊNDICE B – Questionário

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Kennea Martins Almeida Ayupe

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 28540620.6.2005.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - FUNDACAO UNIVERSIDADE DE BRASILIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.525.062

Apresentação do Projeto:

RESUMO: "A PC é definida como um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo. A lesão pode ocorrer no período pré-natal (e.g., infecções uterinas, distúrbios do metabolismo materno), perinatal (e.g., hipóxia, parto prolongado, prematuro ou pós-maturo) e pós-natal (e.g., acidente vascular cerebral, convulsão, intoxicação). As incapacidades secundárias englobam deficiências nas funções mentais, sensoriais e neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, além de restrições na participação social. Em 2002 um grupo de pesquisadores da CanChild, coordenado pelo Dr. Peter Rosenbaum, criaram curvas do desenvolvimento da mobilidade de crianças com PC, com base em avaliações longitudinais de 5 anos de um grupo de 657 crianças canadenses, de acordo com os 5 níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Essas curvas ajudam os profissionais de saúde e os pais a entenderem a evolução natural das crianças com PC, de acordo com seu nível de GMFCS e idade, bem como prever seu potencial de aquisição de mobilidade e independência na locomoção. Embora essas curvas sejam amplamente utilizadas para orientar a tomada de decisão clínica no Brasil, elas foram construídas com base na funcionalidade de crianças com PC, entre 1 e 13 anos de idade acompanhadas por 19 serviços de reabilitação em Ontário, Canadá. Pouco se sabe sobre a evolução da capacidade e do desempenho de crianças e adolescentes com PC em países em desenvolvimento. No Brasil a maioria das crianças com PC pertence a famílias de baixo

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66

Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA)

CEP: 72.220-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-8434

E-mail: cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

nível econômico, é usuária do sistema único de saúde, tem dificuldade de acesso a dispositivos de tecnologia assistiva e diferentes modalidades de tratamento, o que pode interferir de forma negativa na funcionalidade dessas crianças. É necessário um estudo populacional brasileiro para criar curvas de mobilidade, auto-cuidado e outras habilidades próprias de crianças com PC no Brasil e relacionar essas curvas aos fatores contextuais e outras incapacidades dessas crianças e adolescentes. Tais curvas nos permitiriam responder às seguintes perguntas de pesquisa: (1) O contexto sociocultural brasileiro (fatores ambientais) influencia de forma positiva ou negativa a capacidade e desempenho de crianças e adolescentes com PC? (2) Quais as relações entre os diferentes componentes de funcionalidade dessas crianças entre si e com os fatores contextuais, de acordo com cada subtipo clínico e cada classificação de PC? Esse estudo será um estudo longitudinal, com duração de 5 anos de acompanhamento e avaliações longitudinais de crianças e adolescentes inseridos em ambulatório de fisioterapia reabilitação em diferentes regiões do Brasil, para fins de acompanhamento longitudinal da funcionalidade e a incapacidade destes indivíduos."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e a incapacidade de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil."

Objetivo Secundário: "1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC.2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação de funcionalidade.3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos) e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC.4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC.5. Construir dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"RISCOS: Todas as avaliações presenciais que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Com relação aos questionários aplicados via remota, para minimizar o risco de vazamento dos dados, o acesso a todos os questionários será realizado por meio de senha, que somente os pesquisadores principais têm acesso, com autorização de acesso pela pesquisadora principal, em email criado para o projeto. Todas as informações coletadas serão arquivadas em banco de dados com acesso protegido, das próprias universidades federais participantes."

BENEFÍCIOS: "Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentação de emenda ao projeto original. O estudo é multicêntrico, com a previsão de 500 participantes. Os pesquisadores envolvidos são: Paula Silva de Carvalho Chagas (PhD - UFJF) Kennea Martins Almeida Ayupe (PhD - UNB) Ana Carolina de Campos (PhD -UFSCar) Ana Cristina Camargos (PhD -UFMG) Aline Martins Toledo (PhD - UNB) Egmar Longo (PhD - UFRN) Hércules Ribeiro Leite (PhD - UFMG) – mudança de vínculo de instituição Rafaela Silva Moreira (PhD - UFSC) Rosane Luzia de Souza Morais (PhD -UFVJM). A emenda solicita a adição das classificações funcionais - de comer e beber (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS) e de visão (Visual Function Classification System), modificação do quinto objetivo, na metodologia, foram feitos ajustes de tamanho do texto em relação ao número de caracteres permitidos, foram incluídas as duas classificações funcionais para caracterização dos participantes do estudo e ajustados os instrumentos que serão realizados com os cuidadores e quais serão realizados com

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

as crianças. Incluído os instrumentos: GMF-PR – Gross Motor Function Parent Report - questionário baseado no GMFM, criado para ser realizado com os pais, por via remota; Mini-mental modificado, avalia a função cognitiva em 12 perguntas à criança; e avaliação da Dorela escala visual de dor, caso a criança saiba relatar sensação de dor. Além disso, um dos instrumentos foi excluído da pesquisa – o SAROOM. Foi acrescentado à Metodologia a possibilidade da coleta de dados do projeto ser realizada por via remota em virtude da pandemia do COVID19 e as crianças serão avaliadas de forma presencial no serviço da IFES onde são acompanhadas, na data de sua preferência. Nos riscos -foram feitos alguns acréscimos segundo solicitações de um dos centros co-participantes: Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade de cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Os termos de consentimentos serão enviados por via remota, via link pelo Googleforms, nestes casos, e foram ajustados seguindo as modificações solicitadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda Aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.525.062

pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1670398_E1.pdf	03/02/2021 11:12:40		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_13_a_18.pdf	03/02/2021 11:11:21	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_7_a_12.pdf	03/02/2021 11:11:07	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ParticiPa_03_02_2021.docx	03/02/2021 11:10:41	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Carta_resposta_03_02_2021.pdf	03/02/2021 11:10:15	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Projeto_ParticiPa_HUB_03_02_2021.doc	03/02/2021 11:07:47	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Despacho_folha_rosto_diretor_FCE_10_12_2020.pdf	10/12/2020 11:54:30	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Kennea.pdf	10/12/2020 11:53:44	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade_assinado.pdf	30/01/2020 13:27:34	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

BRASÍLIA, 04 de Fevereiro de 2021

Assinado por:
MARIANA SODARIO CRUZ
(Coordenador(a))

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com