

Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial

Epidemiological profile of children with cerebral palsy receiving care at outpatient clinics

Perfil Epidemiológico de niños con parálisis cerebral en atención ambulatoria

Viviane Mamede Vasconcelos Cavalcante^I; Mariana Cavalcante Martins^{II}; Mônica Oliveira Batista Oriá^{III}; Lorena Barbosa Ximenes^{IV}; Mirna Albuquerque Frota^V; Zuila Maria Figueirêdo Carvalho^{VI}

RESUMO

Objetivo: descrever o perfil de pais e crianças com paralisia cerebral assistidas em ambulatórios de Fortaleza, Ceará. **Método:** foi realizada pesquisa de abordagem quantitativa, com 122 pais de crianças com PC, nos meses de outubro/2012 a janeiro/2013, em que foi aplicado um questionário com aspectos socioeconômicos, demográficos e clínicos das crianças. Foi realizada análise exploratória dos dados no Programa SPSS versão 20.0. **Resultados:** identificou-se 88(72,1%) das crianças com PC espástica, tendo como principal causa a anóxia neonatal 64(52,5%), em que foram diagnosticadas com menos de um mês de vida 47(38,5%) e que além do aspecto motor, apresentam outros distúrbios, como problemas na fala 92(75,4%). **Conclusão:** os dados revelaram que as crianças com PC apresentam características peculiares que precisam de assistência multiprofissional, numa abordagem interdisciplinar, pois é necessário que haja intervenção o mais precoce, a fim de melhorar o desempenho na execução das atividades da vida diária.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; perfil de saúde; enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to describe the profile of parents and children with cerebral palsy receiving care at outpatient clinics in Fortaleza, Ceará. **Method:** in this quantitative study, a questionnaire on socio-economic, demographic and clinical data of children with CP was applied to 122 parents, from October 2012 to January 2013. Exploratory data analysis was performed using SPSS version 20.0. **Results:** it was found that 88 (72.1%) of the children presented with spastic CP; neonatal anoxia was the main cause (64; 52.5%); 47 (38.5%) were diagnosed in the first month of life; and 92 (75.4%), in addition to motor impairment, displayed other disorders, such as speech problems. **Conclusions:** the data revealed that the children with CP had unique characteristics that required multidisciplinary care, on an interdisciplinary approach, because the earliest possible intervention is necessary to improve their performance in performing activities of daily living.

Keywords: Cerebral Palsy; health profile; nursing.

RESUMEN

Objetivo: describir el perfil de los padres y los niños con parálisis cerebral asistidos en ambulatorios de Fortaleza, Ceará. **Método:** se realizó investigación de enfoque cuantitativo, con 122 padres de niños con PC, de octubre/2012 a enero/2013, en la que fue aplicado un cuestionario con aspectos socioeconómicos, demográficos y clínicos de los niños. Fue realizado análisis exploratorio de los datos en el Programa SPSS versión 20.0. **Resultados:** se identificó que: 88 (72,1%) de los niños tenían PC espástica y la principal causa era la anoxia neonatal: 64 (52,5%); 47 fueron diagnosticadas con menos de un mes de vida (38,5%); y que, además del aspecto motor, presentan otros disturbios, como problemas en el habla 92 (75,4%). **Conclusión:** los datos revelaron que los niños con PC presentan características peculiares que necesitan de asistencia multiprofesional, en un enfoque interdisciplinar, ya que es necesario que haya intervención lo más pronto posible, para mejorar el desempeño en la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Palabras clave: Parálisis cerebral; perfil de salud; enfermería

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária, que ocorre no período pré, peri ou pós-natal que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional^{1,2}.

Designa-se PC como um conjunto de afecções do sistema nervoso central que acomete crianças, sem caráter progressivo e que apresenta clinicamente distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, postura, equilíbrio e coordenação, com presença variável de movimentos involuntários. A definição mais adotada pelos especialistas é a de 1964, quando caracterizou a PC como

^IEnfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Brasil. E-mail: vivienfermagem@hotmail.com

^{II}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Brasil. E-mail: marianaenfermagem@hotmail.com

^{III}Enfermeira. Pós-doutora. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Brasil. E-mail: monica.oria@ufc.br

^{IV}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada IV do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Brasil. E-mail: lorena@ufc.br

^VEnfermeira. Pós-doutora. Doutora em Enfermagem. Coordenadora do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. E-mail: mirnafrota@unifor.br

^{VI}Enfermeira. Pós-doutora. Professora Titular do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Brasil. E-mail: zmfca@fortalnet.com.br

distúrbio permanente do movimento e da postura, em decorrência do defeito ou da lesão não progressiva do cérebro no começo da vida, que não varia com o tempo³.

Anualmente, na União Europeia, cerca de 10.000 crianças são diagnosticadas com a PC, uma condição que pode assumir formas diversificadas, pois a maioria das crianças tem saúde e bem-estar afetados⁴.

A enfermagem tem papel primordial no atendimento a esta clientela, desde detecção precoce na consulta de puericultura, no apoio e orientação junto a família com PC, além de atuar como membro da equipe multiprofissional no contexto da estimulação precoce, atendimento essencial para essa clientela.

Investigar todos os aspectos dos familiares e domicílio torna-se relevante para produzir conhecimentos a respeito da realidade de vida que as crianças com PC estão inseridas, de forma a colaborar para o direcionamento de cuidados da equipe multiprofissional, em especial, a enfermagem e melhoria de desempenho.

Diante do exposto, não há como prestar uma assistência de qualidade às crianças com atributos tão peculiares, desconhecendo as características e a realidade de vida na qual estão inseridas. Destarte, o objetivo deste estudo foi descrever o perfil de pais e crianças com paralisia cerebral assistidas em ambulatórios de Fortaleza, Ceará.

REVISÃO DE LITERATURA

A identificação precoce da PC e do atraso no desenvolvimento é meta importante para os profissionais de reabilitação, uma vez que intervenções preliminares podem minimizar deficiências motoras e incapacidades, comumente encontradas nesta população⁵.

A fim de descrever as funcionalidades e incapacidades relacionadas às condições de saúde como processos interativos e evolutivos, a Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) que descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa tem condições ou não de desempenhar como atividade da vida diária⁶.

A CIF classifica os processos de funcionalidade e incapacidade de um indivíduo, que são resultantes da interação entre uma condição de saúde e os fatores do contexto pessoal e ambiental, em três categorias, denominadas estrutura e função do corpo, atividade e participação, que são interdependentes e sofrem influências dos fatores do contexto. De acordo com esse modelo, o ambiente em que o indivíduo atua pode agir como facilitador ou como barreira para o seu desempenho funcional e social, devendo, portanto, ser considerado no processo terapêutico^{1,7}.

Em crianças com PC, o ambiente domiciliar deve ser consistentemente avaliado, de forma a indicar as modificações necessárias que visem à promoção da participação e independência dessas crianças em atividades cotidianas⁸.

Diante do exposto, o conhecimento do ambiente, no qual a criança está inserida, facilita o acompanhamento do profissional da saúde, pois assim o processo de reabilitação ocorrerá conforme a realidade de cada uma.

Como forma de evitar a progressão das incapacidades nas crianças com PC, é fundamental que seja realizado, em serviços de intervenção precoce, um tratamento habilitador e de orientação aos pais, para que se conscientizem das necessidades especiais do filho, facilitando o desenvolvimento. A intervenção precisa ser precoce para atingir o mais rápido possível um cérebro imaturo, capaz de receber sensações normais e integrá-las ao crescimento².

O processo de reabilitação e tratamento das crianças com PC depende do empenho dos familiares e profissionais responsáveis pelos setores de intervenção e estimulação precoce, além do uso de terapêutica farmacológica e até mesmo cirúrgica, processo que demanda tempo, custos e disponibilidade.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, desenvolvido com 122 pais de crianças com PC, atendidas em duas instituições de saúde em nível ambulatorial e de reabilitação em Fortaleza – CE, de outubro de 2012 a janeiro de 2013.

A população-alvo do estudo envolveu pais de crianças com PC, atendidas nos locais estabelecidos para coleta dos dados. A busca dos informantes ocorreu por meio de prontuários, bem como com a colaboração dos profissionais que prestavam assistência a essas crianças. Para composição da amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pais de crianças com diagnóstico médico confirmado de PC na faixa etária de quatro a doze anos – por ser essa a idade preconizada para aplicação de uma escala de qualidade de vida que foi traduzida e validada – que foi parte deste estudo e esses pais deveriam estar frequentando os respectivos ambulatórios durante o período de coleta. Foram excluídos pais que apresentavam déficit cognitivo, impossibilitando-os de responder aos questionários que atendessem aos objetivos do estudo.

A coleta foi realizada diariamente, no turno diurno, com os pais das crianças que se encontravam na sala de espera dos ambulatórios, enquanto seus filhos eram atendidos. Os dados foram coletados com o auxílio de quatro acadêmicas de enfermagem que receberam treinamento para participar do estudo. Utilizou-se um formulário desenvolvido pelos pesquisadores para obtenção de informações socioeconômicas, demográficas e clínicas.

Para análise das informações, elaborou-se um banco de dados em planilha eletrônica para procedimentos das análises descritivas e inferenciais, tendo sido utilizado o programa Excel 2003 e as informações coletadas foram exportadas e organizadas no Programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS Inc. Chicago, Estados Unidos) versão 20.0. A análise exploratória dos dados constou de

testes estatísticos descritivos e de frequências absolutas e relativas, médias (M) e desvios padrão (DP).

Os preceitos éticos da Resolução 466/2012 foram considerados⁹, e o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COMPE) da instituição, com Parecer nº 197/11.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização sociodemográfica da amostra

De uma população total de 146 pais de crianças na faixa etária de quatro a 12 anos, 122 participaram do estudo. Devido a problemas de saúde destas crianças, com frequentes hospitalizações, dificuldade de deslocamento dos pais com as crianças e frequente abandono no tratamento por lenta evolução, 24 pais não participaram do estudo. As características sociodemográficas dos mesmos são demonstradas na Tabela 1.

TABELA 1: Características sociodemográficas dos informantes das crianças com paralisia cerebral (n = 122). Fortaleza, CE, Brasil, 2013.

Características	n (%)
Local da Coleta	
NUTEP	67 (54,9)
NAMI	55 (45,1)
Grau de parentesco do informante	
Mãe	107 (87,7)
Pai	15 (12,3)
Situação conjugal	
Casado(a)	37 (30,3)
União consensual	37 (30,3)
Solteiro(a)	34 (27,9)
Divorciado(a)	13 (10,7)
Viúvo(a)	1 (0,8)
Religião	
Católica	82 (67,2)
Evangélica	36 (29,5)
Espírita	1 (0,8)
Outras	3 (2,5)
Rendimento familiar (em salários mínimos)^a	
< 1 SM	4 (3,3)
Maior que 1 até 2 SM	87 (71,3)
Maior que 2 até 4 SM	24 (19,7)
Maior que 4 SM	7 (5,7)
Renda Média R\$ (dp)	1167,39 (DP=699,00)
Nº de pessoas que contribuem com Renda Familiar	
1	61 (50,0)
2	49 (40,2)
3 ou mais	12 (9,8)
Procedência	
Fortaleza	104 (85,2)
Interior	13 (10,7)
Região metropolitana	5 (4,1)

NOTA: Salário Mínimo na época da pesquisa R\$ 622,00 (\$ 2,10).

O perfil das mães informantes do estudo merece destaque, tendo em vista que foram em maior número 107 (87,7%) quando comparado aos pais, até pela realidade laboral de cada um deles, enquanto que a maioria dos pais estavam empregados, as mães eram predominantemente do lar, sendo estas as responsáveis por levar os filhos ao serviço de saúde. Achados semelhantes foram descritos em outros estudos de crianças com PC¹⁰. E, considerando o comprometimento da criança com PC e consequente habilidade necessária para a realização das atividades diárias de forma segura e eficaz, é necessário auxílio constante de um cuidador¹¹.

Consoante à religião dos informantes, houve predominância da católica, correspondendo a 82 famílias (67,2%), enquanto que existiam 36 (29,5%) pertencentes à religião evangélica. A religiosidade tem implicações nos fenômenos relacionados à saúde e ao adoecer, além de que tem importância como promotora de suporte emocional, instrumental e informativo¹².

Quanto à renda *per capita*, pode-se considerar baixa, pois houve predomínio do rendimento familiar 87 (71,3%) com mais de um, até dois salários mínimos, e esta renda é complementada, geralmente, por apenas uma pessoa 61 (50%). Esse perfil de renda também foi evidenciado em outro estudo que abordou crianças com PC realizado por Frota et al.¹³, que, na época o salário mínimo vigente era de R\$ 622,00, demonstrando um baixo poder aquisitivo entre esta clientela. Diante desta realidade financeira, percebe-se que as fontes de apoio e redes sociais podem ser consideradas uma forma de promover saúde, apesar das dificuldades enfrentadas pelas famílias que convivem com a cronicidade de algum membro familiar, uma vez que o fator financeiro, elemento de vulnerabilidade social, é importante fonte de preocupação e angústia^{14,15}.

Pais de crianças com paralisia cerebral apresentam nível de estresse maior do que os de crianças sem deficiência, o que reforça a necessidade de suporte familiar¹⁶. É relatado que a mãe apresenta maior nível de sofrimento, devido aos impactos que o cuidado contínuo acarretam para a sua vida¹⁷. As principais redes de apoio social são estruturadas, geralmente, por profissionais de instituições de tratamento de crianças com necessidades especiais, pela família e por instituições religiosas. O enfermeiro pode promover apoio e identificar necessidades e possíveis rede de suporte, direcionando a família na busca do apoio necessário¹⁸⁻²⁰.

Ademais, a escolha de dois ambulatórios de estimulação precoce, referências na cidade de Fortaleza-CE, possibilitou amostra representativa desta clientela, pois os informantes eram procedentes da capital 104 (85,2%), interior do Estado do Ceará 13 (10,7%) e região metropolitana 5 (4,1), o que trazem perfil de pessoas nascidas e educadas no interior do Estado que têm consigo uma bagagem cultural e social importante para se obter uma visão diferenciada da realidade de vida dos informantes.

Na Tabela 2, os dados apresentados revelam que a idade média dos pais era de 37,2 anos (DP=8,7), possuíam em média 10,6 anos de estudo (DP=3,3) e a maioria 80 (65,6%) estava empregado na época da coleta de dados. Em se tratando das mães, a idade média foi de 34,6 anos (DP=7,8), tinham mais tempo de estudo que os pais, média de 11,2 anos (DP=3,2), o equivalente ao Ensino Fundamental completo. Esse perfil baixo de escolaridade é comum para realidade da população brasileira, conforme retratam os estudos de Morales²¹, em que 50% da amostra de crianças com PC no sul do país tinha ensino fundamental incompleto.

TABELA 2: Características sociodemográficas das mães e dos pais das crianças com paralisia cerebral (n = 122). Fortaleza, CE, Brasil, 2013.

Característica	Pai	Mãe
Grupo etário (em anos)		
≤ 29	22 (18,0)	36 (29,5)
30 – 34	28 (23,0)	28 (22,9)
35 – 39	30 (24,6)	23 (18,8)
40 – 44	17 (13,9)	19 (15,6)
≥ 45	22 (18,0)	14 (11,5)
Sem informação	3 (2,5)	2 (1,6)
Idade média (dp)	37,2 (DP=8,7)	34,6 (DP=7,8)
Escolaridade		
Analfabeto	1 (0,8)	1 (0,8)
Fundamental	36 (29,5)	27 (22,1)
Ensino Médio	37 (30,3)	33 (27,1)
Superior	43 (35,3)	58 (47,5)
Sem informação	5 (4,1)	3 (2,5)
Média anos de estudo (dp)	10,6 (DP=3,3)	11,2 (DP=3,2)
Situação ocupacional		
Empregado	80 (65,6)	
Autônomo	23 (18,8)	
Desempregado	13 (10,7)	
Outro	3 (2,5)	
Não sabe informar	3 (2,5)	
Dona de Casa		92 (75,4)
Doméstica		9 (7,4)
Outra		19 (15,6)
Não sabe Informar		2 (1,6)

Em relação às características dos domicílios onde viviam as crianças com PC, atendidas nos locais de coleta de dados, os dados revelaram que a maioria vivia em boas condições, pois todas 122 (100%) viviam em casa de tijolo, a maioria, 73 (59,8%), com piso do tipo cerâmica, 100 (122) dispunham de energia elétrica, além de ser frequente o destino dos dejetos por meio de esgoto, 83 (68%). As casas eram consideradas amplas, pois, 88 (72,1%), dispunham de mais de três cômodos e viviam predominantemente 69 (56,6%) com três a quatro pessoas na casa.

Os dados do domicílio das crianças com PC apresentaram, em linhas gerais, boas condições de hidrossanitárias e de moradia, de forma que esse

aspecto interfere na melhoria dos padrões de saúde desta clientela, tendo em vista que as alterações clínicas das crianças fazem com que elas permaneçam a maior parte do tempo em casa, necessitando, desta forma, de viverem em boas condições sanitárias¹³.

Características clínicas das crianças com PC

Na Tabela 3 apresentam-se as características clínicas das crianças com PC. Observou-se distribuição percentual equitativa entre os sexos masculino e feminino (valor de p = 0,836). A faixa etária das crianças com PC atendeu aos requisitos da escala, variando de quatro a 12 anos, com predominância do grupo etário de seis a oito anos 57 (46,7%), tanto em relação ao sexo masculino 30 (49,2%), quanto feminino 27 (44,3%).

Ao diagnosticar a PC, esta recebe classificação que varia de acordo com as características clínicas da criança. Na população sob estudo, houve predominância da PC do tipo espástica 88 (72,1%), no total das crianças, sendo distribuída equitativamente entre sexo masculino 44 (72,1%) e feminino 44 (72,1%). 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. As crianças espásticas apresentam hipertonia, em que há resistência ao estiramento rápido muscular, podendo ser subclassificada de acordo com acometimento variado dos membros².

Ademais, os dados revelaram que a principal causa de PC foi anóxia neonatal, 64 (52,5%), sem diferenças proporcionais por sexo, além de ter como causa, também, a prematuridade 29 (23,8%) e infecções externas 17 (13,9%), esta causa predominando no sexo masculino, 11(18%), além de outras causas não explicitadas neste estudo, 11 (9%). Observa-se, também, que não é frequente o caso de PC na família destas crianças, pois do total investigado, apenas 14 (11,5%) tinham antecedentes familiares de PC, 108 (88,5%) não tinham outros casos de PC na família, negando o fator hereditário envolvido na patologia. Esses dados concordam com Lima e Fonseca², quando dizem que a causa mais comum de PC é a asfixia neonatal, tendo como outras causas a prematuridade e as infecções do SNC, não relatam fatores etiológicos relacionados com a hereditariedade

Verifica-se ainda, que a idade predominante em que foi diagnosticada a PC, é de 150 dias de vida, o correspondente a cinco meses de idade 47 (38,5%), apesar de haver número considerável, crianças com diagnóstico com menos de um mês de vida (39, 32%), não foram verificadas tendências de aumento proporcional quanto ao sexo e à idade de diagnóstico (valor de p=0,73). É relevante o diagnóstico precoce da PC, assim é possível, o quanto antes, a intervenção por parte dos profissionais, favorecendo melhor prognóstico¹³. As crianças do estudo foram diagnosticadas em diferentes idades, variando entre o nascimento e até mais de seis meses, com predominância de diagnóstico na faixa etária acima de seis meses.

TABELA 3: Características clínicas das crianças com paralisia cerebral (n = 122). Fortaleza, CE, Brasil, 2013

Características	Total n (%)	Sexo		valor de p
		Masculino (n=61) n (%)	Feminino (n=61) n (%)	
Grupo etário (em anos)^(*)				
≤ 5	45 (36,9)	21 (34,4)	24 (39,4)	0,836 ^a
6 a 8	57 (46,7)	30 (49,2)	27 (44,3)	
≥ 9	20 (16,4)	10 (16,4)	10 (16,4)	
Tipo de Paralisia Cerebral				
Espástica	88 (72,1)	44 (72,1)	44 (72,1)	
Discinética	6 (4,9)	4 (6,6)	2 (3,3)	
Atáxica	8 (6,6)	3 (4,9)	5 (8,2)	
Hipotônica	9 (7,4)	3 (3,3)	7 (11,5)	
Mista	10 (8,2)	7 (11,5)	3 (4,9)	
Não sabe informar	1 (0,8)	1 (1,6)	0 (0,0)	
Causa da Paralisia Cerebral				
Anóxia Neonatal	64 (52,5)	32 (52,5)	32 (52,5)	
Prematuridade	29 (23,8)	14 (22,9)	15 (24,6)	
Infecções Externas	17 (13,9)	11 (18,0)	6 (9,8)	
Outras	11 (9,0)	4 (6,6)	7 (11,5)	
Não sabe informar	1 (0,8)	0 (0,0)	1 (1,6)	
Parente na Família com PC				
Sim	14 (11,5)	7 (11,5)	7 (11,5)	1,000 ^a
Não	108 (88,5)	54 (88,5)	54 (88,5)	
Idade do Diagnóstico da PC				
Até 30 dias	39 (32,0)	18 (29,5)	21 (34,4)	0,73 ^c
31 a 90 dias	23 (18,9)	15 (24,6)	08 (13,1)	
91 a 120 dias	11 (9,0)	6 (9,8)	5 (8,2)	
121 a 149 dias	2 (1,6)	1 (1,6)	1 (1,6)	
≥150 dias	47 (38,5)	21 (34,4)	26 (42,6)	
Fala afetada				
Sim	92 (75,4)	51 (83,6)	41 (67,2)	0,036 ^a
Não	30 (24,6)	10 (16,4)	20 (32,8)	
Deglutição afetada				
Sim	35 (28,7)	23 (37,7)	12 (19,7)	0,028 ^a
Não	87 (71,3)	38 (62,3)	49 (80,3)	
Problemas Respiratórios				
Sim	20 (16,4)	11 (18,0)	09 (14,8)	0,625 ^a
Não	102 (83,6)	50 (82,0)	52 (85,2)	
Problemas Cardíacos				
Sim	6 (4,9)	4 (6,6)	2 (3,3)	0,439 ^b
Não	115 (94,3)	56 (91,8)	59 (96,7)	
Não sabe informar	1 (0,8)	1 (1,64)	0 (0,0)	
Estimulação Precoce				
Sim	115 (94,3)	58 (95,1)	57 (93,4)	0,697 ^b
Não	7 (5,7)	3 (4,9)	4 (6,6)	
Tempo de Estimulação Precoce				
Menos 30 dias	25 (20,5)	13 (21,3)	12 (19,7)	0,80 ^c
31 a 90 dias	17 (13,9)	8 (13,1)	9 (14,5)	
91 a 120 dias	12 (9,8)	8 (13,1)	4 (6,6)	
121 a 150 dias	5 (4,1)	1 (1,6)	4 (6,6)	
151 ou mais	63 (51,6)	31 (50,8)	32 (52,5)	

Nota: ^a Teste qui-quadrado de Pearson; ^b Teste qui-quadrado Exato de Fisher; ^c Teste qui-quadrado de Tendência.

Além do acometimento motor, algumas das crianças apresentaram outros problemas de saúde ocasionados pela PC, como: problemas na fala 92 (75,4%), menos frequentes, mas não menos importante, teve-se, ainda, deglutição afetada, 35 (28,7%). Foram identificadas diferenças proporcionais estatisticamente significantes por sexo quanto a problemas na fala (valor de p=0,036) e deglutição afetada (valor de p=0,028).

A incoordenação entre as ações motoras necessárias para a deglutição pode trazer consequências graves, como vômitos durante a alimentação, regurgitação

nasofaríngea, desnutrição, retardo no crescimento, suspeita de aspiração, ocorrência de tosse durante a alimentação e pneumonias de repetição²². A disfagia está associada ao aumento do risco de pneumonia aspirativa, desidratação e desnutrição, aspectos que podem ocasionar o aumento da morbidade e mortalidade dos pacientes afetados²³.

Dessa maneira, justifica-se o medo e apreensão da família quanto ao risco de bronco aspiração da criança, além da diversidade e complexidade no momento da alimentação oral e via gastrostomia. Ressalta-se a

importância da atuação multiprofissional na condução da necessidade desta família. A fonoaudiologia com o papel da avaliação diagnóstica dos aspectos referentes a deglutição²⁴⁻²⁶. A enfermagem, no que diz respeito à técnica de oferecimento da dieta; a nutrição quanto à qualidade e quantidade da dieta a ser ofertada, além do suporte dos demais profissionais junto à família, no âmbito ambulatorial e domiciliar, não devendo esta responsabilidade ficar restrita somente a um profissional.

Na literatura, são relatadas como principais dificuldades no cuidado à criança com PC as convulsões, a espasticidade, as alterações de tônus postural e a realização das atividades de vida diária, sendo os pais os principais responsáveis por esse cuidado.

Conforme evidenciado no estudo de Wong, Bartlett, Chiarello²⁶, quando apresentam dados quantitativos que revelam que o grau de acometimento pela PC é diretamente proporcional aos problemas cardíacos que apresentam, no presente estudo, 6 (4,9%) das crianças apresentaram tal enfermidade. Outra evidência do estudo referiu-se aos problemas respiratórios, com percentual maior 20 (16,4%), comparados às cardiopatas.

O fato de as crianças com PC terem como principal sequela a dificuldade de locomoção, faz com estas necessitem do acompanhamento de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar que desenvolva atividades de estimulação precoce, de forma que todas as crianças, 122 (100%), desempenhavam esta atividade a pelo menos 30 dias, 25 (20,5%), e a maioria das crianças, 63 (51,6%), fazia estimulação precoce a 151 dias ou mais. O que mostra o comprometimento dos pais das crianças no processo de reabilitação.

Como forma de evitar a progressão das incapacidades nas crianças com PC, é de suma importância que seja realizado, em serviços de intervenção precoce, tratamento habilitador e de orientação aos pais para que se conscientizem das necessidades especiais do filho, facilitando o desenvolvimento. A intervenção precisa ser precoce para atingir o mais rápido possível um cérebro imaturo capaz de receber sensações normais e integrá-las ao crescimento². Os escores encontrados revelaram que a maioria das crianças realizavam estimulação precoce no período de coleta de dados.

Um exemplo de que a estimulação promove benefícios à saúde da criança foi no estudo²⁷, em que com a intervenção fonoaudiológica, percebeu-se discreta melhora no padrão de deglutição das crianças com PC o que, conseqüentemente, proporcionou melhor padrão de alimentação aos pacientes avaliados e orientados.

É reconhecida a necessidade do atendimento à criança com PC por uma equipe interdisciplinar que permitiria um olhar mais complexo sobre esta e sua família. Os profissionais envolvidos no processo de reabilitação da criança (enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, médico, dentre outros) devem envolver a família no processo de corresponsabilização

e buscar, junto a esta, recursos e alternativas para que a criança possa, diariamente, desempenhar atividades que estimulem o desenvolvimento neuropsicomotor, em um processo de cuidado embasado em conhecimento técnico-científico e na humanização²⁸⁻³⁰. Desta forma, ressalta-se a importância da participação dos pais no processo de reabilitação da criança através da implantação de um ambiente domiciliar favorável e o estímulo da realização de atividades da vida diária³⁰.

CONCLUSÃO

De acordo com este estudo, verificou-se algumas características peculiares das crianças com PC, que a maioria tem a mãe como cuidadora, o que a impossibilita de ter uma profissão; que vivem com seus parceiros a partir da união consensual, sem vínculo formal, e deles dependem financeiramente com uma renda familiar de até dois salários mínimos, retratando fazerem parte de baixo estrato socioeconômico.

Em relação às características clínicas das crianças, a maioria foi classificada com PC espástica, que teve como causa a anóxia neonatal e acarretou, além do acometimento motor, outras alterações, tendo a fala como mais frequente. Esses aspectos clínicos mostram o impacto da deficiência na família como fato indiscutível, que altera a dinâmica familiar, diferentemente para cada um dos seus membros, provocando reestruturação em suas vidas.

Frente a essa realidade o enfermeiro deve identificar precocemente essas alterações clínicas, por ocasião da consulta de puericultura, fazer os devidos encaminhamentos para equipe multiprofissional e acompanhamento periódico a fim de que haja uma intervenção o mais precoce possível, afim de melhorar o desempenho na execução das atividades da vida diária, de forma que o estudo revelou que são muitos os aspectos que devem ser levados em consideração na promoção de intervenções clínicas ou educativas e na construção de políticas públicas para crianças com deficiência.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. International classification of functioning disability and health. Geneva (SW): WHO, 2001.
2. Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro (RJ): Editora Guanabara Koogan; 2008.
3. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia Cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. Revista Neurociências. [Internet] 2004 [citado em 20 set 2016]; 12(1):41-5. Disponível em: <http://www.revista-neurociencias.com.br/edicoes/2004/RN%2012%2001/Pages%20from%20RN%2012%2001-7.pdf>
4. Beckung E. et al. Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. Child: care, health and development. 2008; 34(6):806-14.
5. Lacerda TTB, Magalhães LC. Análise da validade dos itens do Movement Assessment of Infants - MAI - para crianças pré-termo. Rev. Bras. Saude Mater. Infant..2006; 6(3):297-308.
6. Organização Panamericana de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo (SP): OPS; 2003.

7. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. Bras. Epidemiol.* 2005; 8(1):187-93.
8. Guerzoni VP *et al.* Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2008, 8(1):17-25.
9. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012.
10. Milbrath VM *et al.* Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm* 2009, 3(30):437- 44.
11. Assis-Madeira EA, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Rev. paul. pediatr.* [Internet]. 2013 [citado em 19 Julho 2017]; 31(1):51-57. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000100009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822013000100009>.
12. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* 2005, 18(3):381-89.
13. Frota MA *et al.* Quality of Life Assessment in Children with Cerebral Palsy. *International Archives of Medicine* 2016, 9(1):1-9.
14. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev bras enferm.* 2009, 62(1):100-6.
15. Baltor MRR, Dupas G. . Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 13]; 21(4):956-63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400956&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>.
16. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência Saúde Coletiva.* 2013; 18(6):1705-15.
17. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas. *Rev enferm UERJ.* 2015; 23(4):501-6.
18. Polita NB, Tacla MTGM. Paralisia cerebral e apoio social às famílias. *Esc. Anna Nery* . 2014; 18(1):75-81.
19. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev eletr Enf.* 2014; 16(2):417-25.
20. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta paul enferm.* 2015; 28(2):172-6.
21. Morales NMO. Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50). 2005 119f. Dissertação (mestrado em ciências da saúde). Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais, 2005.
22. Vaiman MEE. Surface electromyography as a screening method for evaluation of dysphagia and odynophagia. *Head Face Med.* 2009, 5(9):1-11.
23. Rugiu MG. Role of videofluoroscopy in evaluation of neurologic dysphagia. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2007, 27(6):306-16.
24. Furkim AM *et al.* O uso da ausculta cervical na inferência de aspiração traqueal em crianças com paralisia cerebral. *Rev CEFAC* 2009, 11(4):624-69.
25. Wong C *et. al.* Comparison of the prevalence and impact of health problems of pre-school children with and without cerebral palsy. *Child: care, health dev.* 2011; 38(1):128-38.
26. Coutinho KAA, Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Silva LF. O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação de criança com encefalopatia. *Rev enferm UERJ.* 2015; 23(3):318-23.
27. Vianna CIO, Suzuki HS. Paralisia cerebral: análise dos padrões da deglutição antes e após intervenção fonoaudiológica. *Rev. CEFAC* 2011, 13 (5): 790-800.
28. Geralis E. Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2007.
29. Cestari VRF, Barbosa IV, Carvalho ZMF, Melo EM, Studart RMB. Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil. *Cogitare enferm.* 2013; 18(4):796-802.
30. Ribeiro J, Beltrame TS. Características de motricidade ampla em educandos com paralisia cerebral matriculados em escola especial. *Dynamis* 2008, 14(3):14-28.