

Os dados de composição corporal, altura, preferência de membro e o nível de lesão medular dos participantes estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização e tempo de execução do teste de fadiga dos participantes

		Participantes	
		Deambulador	Não-deambulador
Sexo	F	13	7
	M	6	3
Idade (anos)		9,54 (1,90)	10,57 (2,15)
Peso corporal (kg)		36,30 (12,02)	35,51 (11,80)
Altura (cm)		135,69 (15,18)	142,43 (14,67)
IMC (kg/m ²)		19,57 (5,15)	17,74 (5,27)
Massa magra (%)		77,17 (11,86)	72,34 (9,74)
Massa gorda (%)		22,81 (11,84)	27,66 (9,74)
Preferência	D	13	7
	E	0	0
Nível de lesão medular	Lombar alta	0	4
	Lombar baixa	5	3
	Sacral	8	0

Media (desvio padrão); Sexo (M: masculino; F: feminino); Preferência (D: direito; E: esquerdo)

A comparação da FPP, das variáveis sEMG, do esforço percebido e do tempo do teste de fadiga indicou ausência de diferença significativa entre EB deambuladores e não-deambuladores (Tabela 2).

Tabela 2. Força de prensão palmar normalizada, variáveis sEMG, esforço percebido e tempo de execução ao final do teste de fadiga

		Participantes	
		Deambulador	Não-deambulador
		13	7
FPP (psi/kg)		0,04 (0,06)	0,04 (0,05)
Amplitude do sinal	Flexores de dedos	0,56 (0,26)	1,21 (0,78)
	Extensores de dedos	0,59 (0,16)	0,99 (0,16)
Frequência mediana	Flexores de dedos	69,93 (3,7)	65,04 (3,63)
	Extensores de dedos	70,47 (4,06)	67,51 (9,46)
Esforço percebido		9,5 (4 ; 10)	10 (5 ; 10)
Tempo de execução teste de fadiga(s)		158,40 (85,40)	124,63 (30,10)

Media (desvio padrão); Mediana (mínima ; máxima); FPP: força de prensão palmar; sEMG: eletromiografia de superfície; s: segundos

Discussão

Não encontramos na literatura estudos que analisam as respostas de fadiga motora em membros superiores comparando crianças com EB deambuladoras e não-deambuladoras. Há um estudo que investigou o desempenho funcional de crianças com EB deambuladoras e não-deambuladoras em relação a diferentes dimensões como autoestima, cuidado, mobilidade e função social.⁴ Outro estudo avaliou o risco de fratura nessa população e foi observado um risco 9,8 vezes maior de fratura em indivíduos com EB não-deambuladores em relação aos EB deambuladores.⁵ Apontamos como limitações deste estudo: 1) o número relativamente pequeno de participantes, principalmente no grupo EB não-deambuladores, e podem,

portanto, não ser representativos da população; 2) a não classificação do nível de deambulação; e, 3) a não categorização do estágio puberal.

Estudos futuros poderão verificar a associação entre a FPP e características antropométricas, composição corporal e nível de atividade física, uma vez que a FPP é uma medida do estado geral de saúde.

Conclusão

Deambuladores e não deambuladores com EB apresentaram respostas semelhantes quanto à FPP, atividade mioelétrica, tempo de execução de teste e esforço percebido no teste de fadiga de prensão palmar. Não foi confirmado o pressuposto que a auto propulsão da CR em não-deambuladores com EB favoreça a eficiência muscular.

Referências

- Mitchell LE, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. Lancet. 2004;364(9448):1885-95. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17445-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17445-X)
- Yasmeh P, Mueske NM, Yasmeh S, Ryan DD, Wren TAL. Walking activity during daily living in children with myelomeningocele. Disabil Rehabil. 2017;39(14):1422-7. Doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1198429>
- McDonald CM. Physical activity, health impairments, and disability in neuromuscular disease. Am J Phys Med Rehabil. 2002;81(11 Suppl):S108-20. Doi: <https://doi.org/10.1097/00002060-200211001-00012>
- Sirzai H, Dogu B, Demir S, Yilmaz F, Kuran B. Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. Neural Regen Res. 2014;9(12):1234-40. Doi: <https://doi.org/10.4103/1673-5374.135332>
- Trinh A, Wong P, Brown J, Hennel S, Ebeling PR, Fuller PJ, et al. Fractures in spina bifida from childhood to young adulthood. Osteoporos Int. 2017;28(1):399-406. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00198-016-3742-0>

Percepção das mães de crianças com deficiências neurológicas frente a intervenção precoce interdisciplinar

Doi: 10.11606/issn.2317-0190.v29iSupl.1a204877

Rayssa Chiapparro, Renata Conter Franco, Caroline Araújo, Celso Vilella Matos, Elaine Cristina da Silva

Centro de Medicina de Reabilitação Lucy Montoro de Santos

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Equipe Interdisciplinar de Saúde, Estimulação Precoce

O diagnóstico precoce é fundamental para o melhor desenvolvimento de crianças durante o processo de aquisição cognitiva, motora e linguística. Atualmente no Brasil, existe o Programa Nacional de Triagem Neonatal, o qual conta com testes capazes de detectar alterações, ainda na maternidade, que podem prejudicar o desenvolvimento saudável e típico da

criança, como os testes do pezinho, orelhinha, olhinho, linguinha e coraçãozinho.¹

A estimulação precoce (EP) tem o objetivo de tratar e/ou acompanhar cada criança, de 0 à 3 anos, auxiliando na aquisição e no desenvolvimento das habilidades da infância, de maneira individual, ampliando suas competências neuropsicomotoras de modo satisfatório.^{1,2} Sendo assim, a EP é uma prática centrada na família, que proporciona acolhimento e empoderamento dos cuidadores, posto que fornece mecanismos e estratégias para que os mesmos deem continuidade ao cuidado em domicílio.^{3,4}

Sabe-se que diversas condições neurológicas, como a Paralisia Cerebral, impactam diretamente no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) de crianças com essa condição. Considerando que grande parte destas famílias necessitam se adaptar às novas demandas de cuidados, o entendimento da percepção destes cuidadores torna-se imprescindível.

Portanto, a realização de programas de estimulação precoce centrados na família é fundamental para promover educação continuada em saúde, levando à melhor estimulação do desenvolvimento, além de prevenir seus possíveis agravos.

Objetivo

Explorar a percepção de mães de crianças com alterações do neurodesenvolvimento quanto a eficácia de um Grupo de Estimulação Precoce realizado pelo sistema público de saúde de Santos (SP) sobre suas capacidades de promover cuidados em saúde de crianças atípicas pré e pós intervenção interdisciplinar.

Método

Trata-se de um estudo observacional de abordagem quali-quantitativa, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob o parecer 4.249.078. O estudo abordou treze cuidadores de crianças com deficiências neurológicas por meio de entrevista semiestruturada aplicada em dois momentos: antes da intervenção da EP e após seu encerramento. A intervenção ocorreu em grupo com uma equipe interdisciplinar, composta por profissionais das áreas de fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e fisioterapia, uma vez por semana durante três meses, totalizando doze encontros, no Centro de Medicina de Reabilitação Lucy Montoro Santos.

Durante as intervenções, os profissionais seguiram roteiros de orientações em relação aos cuidados com a criança. Dentre eles: formas de estimulação durante as atividades de vida diária, com foco nas habilidades sensoriais (visual, auditiva, vestibular e gustativa), de linguagem, posicionamento e trocas posturais, formas de brincar e de interação da díade (mãe-bebê). O questionário aplicado às mães continha perguntas relacionadas à percepção da capacidade do seu cuidado com a criança. As entrevistas foram gravadas a fim de captar expressões, dúvidas e opiniões dos acompanhantes de maneira fidedigna e menos invasiva. Os dados foram tabulados em planilha Excel e descritos quali-quantitativamente.

Os critérios de inclusão adotados para a participação na pesquisa foram: estabilidade clínica; crianças com até dois anos de idade ou mais, com baixa estatura e peso; assinar o TCLE e capaz de responder ao questionário. Já os critérios de exclusão foram: responsáveis que não se dispusessem a participar ou desistissem do atendimento no período da coleta de dados;

faltassem em três ou mais encontros; necessitassem de revezamento entre três ou mais acompanhantes ou apresentassem dificuldades na compreensão e/ou expressão de respostas frente às perguntas da entrevista.

Resultados

Participaram deste estudo treze cuidadores, dos quais cinco foram eliminados em decorrência dos critérios de exclusão. As oito participantes que permaneceram eram mães de crianças com diferentes condições de saúde, sendo elas PC (75%), Espinha Bífida (12,5%) e Síndrome XYY (12,5%). Todas elas realizaram as intervenções em grupos.

Na entrevista inicial, 25% das entrevistadas referiram sentir-se razoavelmente capacitadas para os cuidados com as crianças, 62,5% se declararam capacitadas e 12,5% alegaram-se totalmente capazes (Tabela 1). Na entrevista final, 50% das entrevistadas referiram aumento da capacitação, 37,5% mantiveram a mesma percepção e 12,5% apresentou redução de sua autoanálise de capacidade (Tabela 2). Quando questionadas as justificativas para tal análise, 100% das mães apontaram aumento de seus níveis de instrução e conhecimento sobre as condições de saúde de seus filhos, bem como possibilidades de intervenção.

Tabela 1. Apresentação inicial e final da percepção das mães referente a sua capacitação em relação ao cuidado da criança

	Entrevista inicial	Entrevista final
Totalmente capacitadas	12,5 (n= 1)	50% (n= 4)
Capacitadas	62,5 (n= 5)	37,5% (n= 3)
Razoavelmente capacitadas	25% (n= 2)	12,5% (n= 1)
Pouco capacitada	0% (n= 0)	0% (n= 0)
Nada capacitado	0% (n= 0)	0% (n= 0)

Tabela 2. Descrição das respostas referentes à percepção do cuidado demonstrando a mudança de percepção ao término da intervenção de estimulação precoce, das oito mães participantes

Participantes (P)	Quanto se sente capaz de lidar com as dificuldades impostas pela patologia da criança?	
	Entrevista inicial	Entrevista final
P1	Razoavelmente capacitado	Capacitado
P2	Razoavelmente capacitado	Capacitado
P3	Capacitado	Razoavelmente capacitado
P4	Capacitado	Totalmente capacitado
P5	Capacitado	Capacitado
P6	Totalmente capacitado	Totalmente capacitado
P7	Capacitado	Capacitado
P8	Capacitado	Totalmente capacitado

Discussão

A intervenção por meio da estimulação precoce aprimora o conhecimento do cuidador em relação à condição de saúde e formas de estimular o DNPM das crianças com alterações neurológicas. Por meio desta intervenção, esta pesquisa evidenciou a mudança da percepção das mães em relação a sua

capacidade de lidar com as demandas de cuidados para com as crianças após a intervenção terapêutica.

Inicialmente à intervenção, a maioria das mães apresentou a percepção de serem capacitadas em relação ao cuidado das crianças. Contudo, nota-se que ao final da intervenção ocorreu o aumento da autopercepção desse conhecimento, sugerindo maior aprendizado e entendimento das diferentes formas de estimulação e interação com a criança. Cossio⁵ e Formia⁶ afirmam que o interesse e participação do cuidador durante as atividades de orientação e EP beneficiam o desenvolvimento na infância, bem como melhora o bem-estar e qualidade de vida da criança e de seus familiares.

É comprovado que quanto mais cedo for iniciada a intervenção, maiores serão os resultados obtidos, visto que a EP visa aproveitar o período crítico do desenvolvimento para estimular todos os domínios influentes na maturação dos sistemas da criança, favorecendo seu crescimento e minimizando eventuais agravos.⁷

Novos estudos com essa temática devem ser incentivados a fim de investigar as melhores estratégias e práticas da equipe de saúde na intervenção precoce visando a melhoria dos serviços de assistência à famílias e crianças com atrasos no desenvolvimento.

Conclusão

O grupo terapêutico focado na orientação parental contribuiu para o aumento da capacitação das mães frente aos cuidados em saúde de seus filhos, fornecendo o acolhimento dos cuidadores, aumento de seu nível de instrução e proporcionando melhora do DNPM. Por conseguinte, reconhece-se a importância das ações de promoção e proteção de saúde, prevenção de agravos e (re)habilitação nos primeiros mil dias da criança.

Referências

1. Brasil. Blog da Saúde. Entenda o SUS: conheça as doenças diagnosticadas no Teste do Pezinho [texto na Internet]. Brasília: MS; c2016 [citado 2020 Abr 8]. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/entenda-o-sus/51078-6-de-junho-dia-nacional-do-teste-do-pezinho>
2. Brasil. Fundação Oswaldo Cruz. A importância da estimulação precoce em crianças com sequelas neurológicas [texto na Internet]. Rio de Janeiro: IFF/FIOCRUZ; c2016 [citado 2020 Abr 8]. Disponível em: <http://www.iff.fiocruz.br/index.php/8-noticias/323-estimulacao-precoce>
3. Andrade MMG, Sá FE, Frota LMCP, Cardoso KVV, Carleial GMA. Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy. J Hum Growth Dev. 2017;27(2):175-81. Doi: <https://doi.org/10.7322/jhgd.126857>
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. BMC Neurol. 2014;14:203. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0203-2>

5. Cossio AP, Pereira APS, Rodriguez RC. Benefícios da Intervenção precoce para a família de crianças com transtorno do espectro do autismo. Rev Educ Esp. 2018;31(60):9-20. Doi: <https://doi.org/10.5902/1984686X28331>
6. Formiga CK, Pedrazzani ES, Silva FPS, Lima CD. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. Paidéia (Ribeirão Preto). 2004;14(29):301-11. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2004000300006>
7. Hallal CZ, Marques NR, Brachialli LMP. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2008;18(1):27-34.

Telemonitoramento da incapacidade e participação de crianças com doença de Charcot-Marie-Tooth na pandemia Covid-19

Doi: 10.11606/issn.2317-0190.v29iSupl.1a204879

Karoliny Lisandra Teixeira Cruz, Danila Cristina Petian-Alonso, Emanuela Juvenal Martins, Ana Claudia Mattiello-Sverzut

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Palavras-chave: Doença de Charcot-Marie-Tooth, COVID-19, Telemonitoramento

A pandemia do COVID-19 causada pelo coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave (SARS-CoV-2) é considerada um dos maiores desafios sanitários globais,¹ sendo a principal responsável pelo isolamento social. Nesse contexto, adaptações foram necessárias, principalmente no que diz respeito ao seguimento de pacientes com doenças crônicas, tal como a doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT). Classificada como uma polineuropatia desmielinizante hereditária e progressiva,² a CMT, acarreta déficits de estrutura e função do corpo, tais como fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, sensorial e fadiga,³ além de acometimentos em marcha, e consequentemente, impactam nas atividades, participação e qualidade de vida da criança e adolescente.⁴ Dessa forma, o acompanhamento periódico destes pacientes pela equipe multidisciplinar é imprescindível. Contudo, a utilização de uma ferramenta que permite acesso aos pacientes de forma complementar, segura e eficiente por parte dos profissionais da saúde, como o telemonitoramento, fortalece o vínculo e facilita o acompanhamento da progressão da doença no ambiente domiciliar.⁵

Objetivo

Identificar as condições de saúde, participação e fatores contextuais de acordo com a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade), por meio de telemonitoramento em pacientes com CMT.

Método

Estudo transversal, retrospectivo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de