

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

Medicina de Ribeirão-Preto (CAAE: 55835721.0.0000.5440).

Participaram crianças e adolescentes com diagnóstico de CMT, com idades entre 2 e 18 anos, de ambos os sexos, acompanhadas no Ambulatório de Fisioterapia em CMT Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), Brasil. O telemonitoramento foi realizado no ano de 2021. O contato ocorreu via ligação telefônica, no qual os cuidadores foram convidados a participar de uma entrevista com perguntas sobre: 1) gerenciamento de saúde (medicamentos, exames e consultas); 2) condições de saúde dos pacientes, 3) níveis de participação (fisioterapia, prática de exercícios domiciliares com apoio da cartilha fornecida pela equipe nas consultas presenciais e antes da pandemia) e 4) fatores ambientais (facilitadores como o uso de órtese, acesso a cuidadores). Os dados foram planilhados no programa da Microsoft excel, e analisados por meio de estatística descritiva (médias de percentual dos casos/respostas).

Resultados

Foram contactados, via telemonitoramento 94 pacientes/responsáveis, destes, 26,6% aceitaram participar da entrevista, a idade média foi de 13,4 anos e 44% eram do sexo feminino (Tabela 1). Quanto ao gerenciamento de saúde (uso de medicamentos, consultas e exames), 48% dos pacientes responderam estarem em situação clínica semelhante, aos anos anteriores à pandemia.

Tabela 1. Características dos participantes

Características	n	%
Participantes do telemonitoramento		
Sim	25	26
Não	69	73
Sexo		
Feminino	11	44
Masculino	14	56
Gerenciamento da saúde (medicamentos, consultas e exames)		
Melhor	7	28
Igual	12	48
Pior	2	8
Não respondeu	4	16

No domínio participação, 72% realizavam sessões de fisioterapia e 36% praticavam exercícios domiciliares (cartilha) previamente orientados pela equipe de fisioterapeutas que os acompanhava em ambulatório. Dos fatores ambientais coletados, o uso de órteses foi relatado, sendo que 62,5% dos pacientes usavam órteses suropodálicas e 96% tinha cuidadores que eram considerados facilitadores (Figura 1).

Discussão

O telemonitoramento como uma alternativa complementar de acompanhamento dos pacientes com CMT foi imprescindível no contexto de pandemia, uma vez que a necessidade de distanciamento social impactou o estilo de vida das pessoas e favoreceu o sedentarismo, a redução da prática de atividade física,⁶ restringiu a mobilidade e a participação das crianças e adolescentes com doenças crônicas.

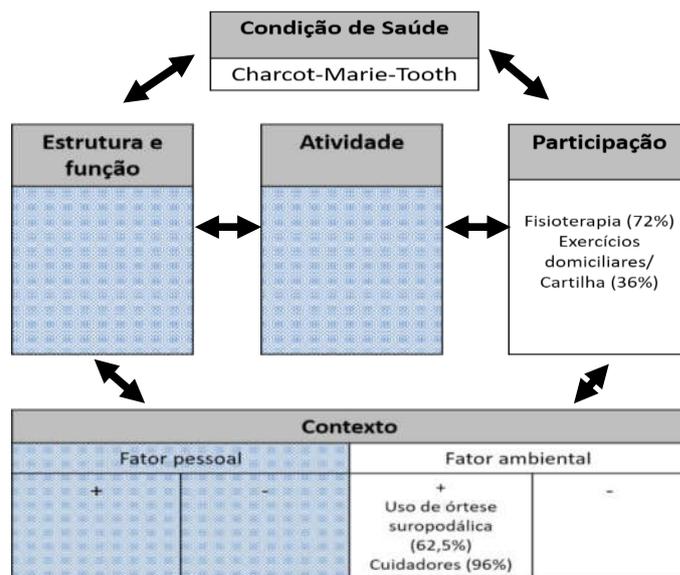


Figura 1. Condição de saúde, participação e fatores ambientais (segundo a CIF) identificados pelo telemonitoramento de crianças e adolescentes com CMT

Quanto aos fatores ambientais, o uso contínuo de órtese foi bastante incentivado,⁷ levando em consideração que os serviços de terapia foram mais limitados. Além disso, o apoio ao cuidador teve papel de facilitador na vida do paciente com CMT e do fisioterapeuta, uma vez que este além de fornecer informações, assumiu a responsabilidade de auxiliar na prática de orientações/exercícios da cartilha.⁸

Dentre as limitações do estudo, vale ressaltar a necessidade de explorar o motivo da baixa adesão ao telemonitoramento. Sabe-se que o acesso dos pacientes a tecnologias que permitam o telemonitoramento podem estar disponíveis de forma desigual na população-alvo (pacientes do sistema único de saúde-SUS). Outro ponto relevante é a expansão da análise para os demais domínios CIF, tais como estrutura e função, assim como os fatores pessoais. A compilação de todas estas informações pode contribuir para aprimorar o uso e a eficiência do telemonitoramento, direcionar posteriores atendimentos presenciais e verificar o impacto na doença.

Conclusão

Apesar da baixa adesão ao telemonitoramento, esta ferramenta mostrou ser uma estratégia de acompanhamento das condições de saúde e dos fatores contextuais em que o paciente está inserido. Os fatores de levaram a baixa adesão deste grupo de familiares ao telemonitoramento serão explorados no futuro.

Referências

- Sohrabi C, Alsafi Z, O'Neill N, Khan M, Kerwan A, Al-Jabir A, et al. World Health Organization declares global emergency: A review of the 2019 novel coronavirus (COVID-19). *Int J Surg.* 2020;76:71-6. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijso.2020.02.034>
- Singh D, Gray J, Laura M, Reilly MM. Charcot neuroarthropathy in patients with Charcot Marie Tooth Disease. *Foot Ankle Surg.* 2021;27(8):865-8. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.fas.2020.11.005>

3. Maggi G, Monti Bragadin M, Padua L, Fiorina E, Bellone E, Grandis M, et al. Outcome measures and rehabilitation treatment in patients affected by Charcot-Marie-Tooth neuropathy: a pilot study. *Am J Phys Med Rehabil.* 2011;90(8):628-37. Doi: <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31821f6e32>
4. Cruz KLT, Camargos ACR, Cardoso J, Baptista CRJA, Ramos AD, Mattiello-Sverzut AC, et al. Translation and cross-cultural adaptation of the Charcot-Marie-Tooth disease Pediatric Scale to Brazilian Portuguese and determination of its measurement properties. *Braz J Phys Ther.* 2021;25(3):303-10. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2020.07.008>
5. Bertran Recasens B, Rubio MA. Neuromuscular Diseases Care in the Era of COVID-19. *Front Neurol.* 2020;11:588929. Doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.588929>
6. Di Stefano V, Battaglia G, Giustino V, Gagliardo A, D'Aleo M, Giannini O, Palma A, Brighina F. Significant reduction of physical activity in patients with neuromuscular disease during COVID-19 pandemic: the long-term consequences of quarantine. *J Neurol.* 2021;268(1):20-6. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10064-6>
7. Skalsky AJ, McDonald CM. Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2012;23(3):675-87. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.009>
8. Stratton AT, Roberts III RO, Kupfer O, Carry T, Parsons J, Apkon S. Pediatric neuromuscular disorders: Care considerations during the COVID-19 pandemic. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(3):405-414. Doi: <https://doi.org/10.3233/PRM-200768>

Comprometimento clínico de crianças e adolescentes com doença de Charcot-Marie-Tooth e aspectos sociais associados: resultados preliminares

Doi: 10.11606/issn.2317-0190.v29iSupl.1a204881

Juliana Cardoso, Caroline Soares de Paula, Mariana Angélica de Souza, Ana Claudia Mattiello-Sverzut

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Palavras-chave: Doença de Charcot-Marie-Tooth, Classe Social, Fisioterapia

O conhecimento acerca do comprometimento clínico da doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT) durante a infância e adolescência é extremamente importante para guiar os profissionais de reabilitação em suas terapias. Mesmo que estudos anteriores já tenham apresentado dados consideráveis,^{1,2} nenhum estudo incluiu a população brasileira.

Com a validação para o português do Brasil da Escala Pediátrica de Charcot-Marie-Tooth (CMTPedS-Br),³ dados confiáveis do comprometimento clínico da CMT pediátrica no Brasil podem agora ser obtidos. Dada a influência dos aspectos

sociais, como remuneração e nível de escolaridade no comprometimento de doenças crônicas progressivas,⁴ torna-se importante também verificar se os achados clínicos estão associados à condição social do cuidador.

Objetivo

Realizar a avaliação do comprometimento clínico de crianças e adolescentes brasileiras com CMT e verificar se o comprometimento clínico difere entre cuidadores com distintos níveis de renda e escolaridade.

Métodos

Neste estudo transversal, até o presente momento, foram incluídas 28 crianças e adolescentes de ambos os sexos, diagnosticados com CMT e com idade entre 5 e 18 anos.

Foram excluídos do estudo participantes diagnosticados com neuropatia adquirida, polineuropatias diabéticas, polineuropatia desmielinizante inflamatória crônica, miopatias hereditárias e participantes que não conseguiram realizar todos os testes da CMTPedS-Br. Para avaliação do comprometimento clínico foi utilizada a CMTPedS-Br, que possui 11 itens que avaliam a função motora fina e grossa das mãos, a força muscular isométrica das mãos e pés, a sensibilidade dolorosa e vibratório dos membros inferiores, o equilíbrio, a potência dos membros inferiores e a mobilidade durante a marcha;³ para avaliação dos aspectos sociais foi realizada uma entrevista, na qual foram obtidos os dados de renda e escolaridade do cuidador principal (Nº CAEE: 50692021.0.0000.5440).

Para a análise estatística dos dados obtidos até o momento, foi utilizado o software RStudio versão 2021.09.0+351. Para análise descritiva foram calculados os valores de média e desvio padrão dos dados antropométricos e escore total da CMTPedS-Br. Uma análise ANOVA foi realizada para verificar se o comprometimento clínico dos pacientes era diferente entre os níveis de renda e escolaridade dos cuidadores principais.

Resultados

Como resultados preliminares, dos 28 pacientes avaliados, 71,42% apresentaram CMT desmielinizante (CMT1), 10,71% CMT axonal (CMT2), 7,14% CMT intermediária (CMTX), que possui características desmielinizantes e axonais e 10,71% apresentaram subtipo desconhecido (Figura 1).

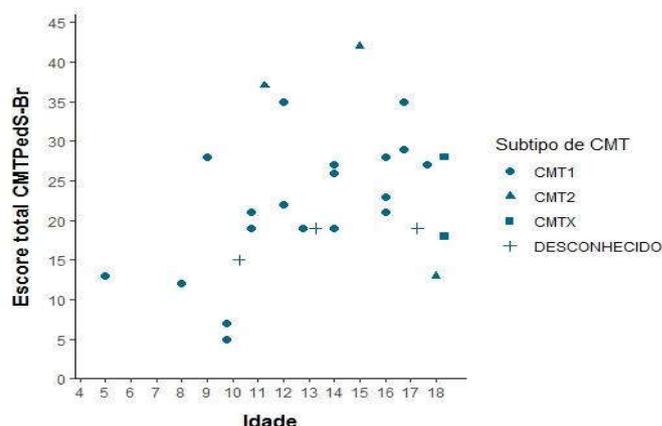


Figura 1. Distribuição do escore total da CMTPedS-Br de acordo com a idade dos participantes