



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE

**ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES PULMONARES**

JOÃO PESSOA

2018

NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE

**ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES  
COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES PULMONARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Fisioterapia, como um dos requisitos para a obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Maria do Socorro Nunes Gadelha

JOÃO PESSOA

2018

**Catlogação na publicação Seção de Catalogação e Classificação**

L533i Leite, Naama Katarine Formiga.

Itinerário clínico e terapêutico de crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunções pulmonares / Naama Katarine Formiga Leite. - João Pessoa, 2018.

56 f. : il.

Orientação: Maria do Socorro Nunes Gadelha. Coorientação: Moema Teixeira Maia Lemos.

Monografia (Graduação) - UFPB/CCS.

1. Itinerário terapêutico. 2. Doenças respiratórias. 3. Encefalopatia. 4. Fisioterapia. I. Gadelha, Maria do Socorro Nunes. II. Lemos, Moema Teixeira Maia. III. Título.

UFPB/BC

NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE

**ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES  
PULMONARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Fisioterapia, como um dos requisitos para a obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), aprovado em: 01/11/2018

**BANCA EXAMINADORA**



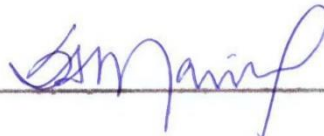
---

Profª Drª. Maria do Socorro Nunes Gadelha  
Orientadora (Universidade Federal da Paraíba – CCS)



---

Profª Msc. Moema Teixeira Maia Lemos  
Coorientadora (Universidade Federal da Paraíba – CCS)



---

Profª Drª Simone dos Santos Maciel  
Membro (Universidade Federal da Paraíba – CCS)

À Deus pela sua infinita bondade em minha vida, sendo meu provedor e sustentador nos momentos difíceis e aos meus pais que sempre me incentivaram a lutar pelos meus sonhos, sendo assim, minha força e fortaleza para que tudo isso fosse possível.

**Dedico**

## AGRADECIMENTOS

**À Deus**, que derramou sobre mim toda sorte de bênçãos, me dando a oportunidade de cursar essa graduação. Agradeço por todo amor, toda força e providências ao longo do curso.

**Aos meus pais**, Valderi Formiga e Noêmia Cezario, que acreditaram em mim, e sempre me apoiaram, que me deram força e coragem, que são o meu alicerce e meu exemplo de vida! Essa vitória não é só minha, é de vocês!

**À minha família**, meu irmão Lucas e minha cunhada Millene, obrigada por todo apoio, por orarem sempre por mim, e aos meus sobrinhos amados Miguel e Estevão, por aliviar o estresse dos dias corridos, com um simples pronunciar o nome “titia”... Amo muito vocês. A minha tia Maroli e ao meu avô, que sempre me ajudaram com maior amor e acreditaram em mim.

**Ao meu Alan**, meu noivo e futuro esposo, que em todo o tempo esteve ao meu lado, obrigada por toda a paciência, pelas palavras de conforto e incentivo nas horas que eu mais precisei. Por alegrar meus dias, por me fazer querer ser uma pessoa melhor e mais esforçada.

**Aos meus amados irmãos da Igreja Batista Regular em mangabeira**, que oraram tanto por mim desde o início desse sonho, e participam comigo dessa conquista.

**Às amigas que a fisioterapia me deu**, Gabriela e Lígia, que diariamente compartilharam comigo, as noites mal dormidas, os aperreios, os choros, mas além disso, as alegrias, as conquistas e a vitória de ter chegado até aqui.

**À minha orientadora Socorro Gadelha**, por acreditar no meu projeto, pelo incentivo e, por ter disponibilizado seu tempo para exercer a orientação com muita dedicação, contribuindo para a minha formação como fisioterapeuta e pesquisadora.

**Aos membros da banca examinadora**, Ma. Moema Teixeira e Dra. Simone Maciel, por aceitar com prontidão à colaborar com este estudo.

**Ao departamento de Fisioterapia** pelos constantes incentivos, respeito e compreensão durante minha jornada acadêmica.

**Ao Serviço de Fisioterapia Infantil, ao Núcleo (NESDI) e ao Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW)**, que possibilitaram o acesso para o estudo, e a

todos os funcionários e profissionais, que contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa.

**Aos Pacientes e familiares** aqui pesquisados pela paciência e enorme apoio na concretização deste trabalho

Enfim, a todas as pessoas que fizeram parte desta jornada e de alguma forma contribuíram para esta etapa tão importante em minha vida.

Obrigada!

*Mudaste o meu pranto em dança, a minha veste de lamento em veste de alegria, para que o meu coração cante louvores a ti e não se cale. Senhor, meu Deus, eu te darei graças para sempre.*

*(Salmos 30:11,12)*

## RESUMO

**OBJETIVO:** Analisar o perfil clínico e o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunções pulmonares, submetidas a tratamento fisioterapêutico na Enfermagem e Serviço de Fisioterapia Infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), na Universidade Federal da Paraíba (UFPB). **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa e qualitativa. O estudo foi realizado com os pais/responsáveis, por meio do preenchimento de um modelo questionário semiestruturado, e com crianças/adolescentes com encefalopatia crônica e disfunção pulmonar, entre a idade de 0 à 15 anos, submetidos a avaliação fisioterapêutica respiratória. Os dados quantitativos coletados, foram trabalhados no *software SPSS for Windows (Statistical Package for the Social Science)* na versão 20. Foi realizada estatística descritiva e a associação entre as variáveis por meio do teste de hipótese exato de Fisher. Em todos os testes estatísticos, considerou-se um nível de significância de 5%. Para análise qualitativa utilizou-se análise de conteúdo, assegurando uma descrição objetiva, sistemática e com a riqueza manifesta no momento da coleta dos mesmos. **ANÁLISE DOS RESULTADOS:** A pesquisa foi composta por 14 pacientes, sendo a maioria do sexo masculino (57,1%) e com faixa etária prevalente de 3 anos. Desses participantes 78,6% apresentaram paralisia cerebral do tipo espástica e 50% têm hemiplegia, 21,4% possuem tórax do tipo escavado, raquítico e cifoescoliótico, 42,9 % com expansibilidade diminuída e 71,4% faz uso da musculatura acessória. A maioria dos indivíduos deste estudo foram encaminhados aos serviços de fisioterapia e acompanhados regularmente por outros profissionais de saúde. Em relação ao atendimento fisioterapêutico, uma maior proporção de crianças (64%) iniciou o tratamento reabilitador com pouco tempo de espera. Observou-se que o serviço preferencial para atendimento em situação de urgência e emergência são as UBS, seguido pelos hospitais públicos. **CONCLUSÃO:** Os dados revelaram que as crianças e adolescentes são de famílias de baixa renda, onde com o cuidador principal é a figura materna (71,4%) e para tratamento de saúde fazem uso exclusivo de Serviços públicos. Tendo em vista a dependência de tratamento prolongado em pacientes com encefalopatia crônica e de sua vulnerabilidade em apresentar disfunções torácicas e/ou respiratórias torna-se imprescindível analisar se o modelo de assistência à saúde tem garantido a continuidade do acompanhamento, a integralidade e acessibilidade aos serviços, com ações de saúde de forma ampliada.

**Palavras-chave:** Itinerário Terapêutico, Doenças respiratórias, Encefalopatia, Fisioterapia

## ABSTRACT

**OBJECTIVE:** To analyze the clinical profile and clinical itinerary of children and adolescents with chronic encephalopathy and pulmonary dysfunctions submitted to physiotherapeutic treatment at the Infirmary and Physiotherapy Service of the University Hospital Lauro Wanderley (HULW), Federal University of Paraíba (UFPB).

**METHODOLOGY:** This is a descriptive and exploratory study, with a quantitative and qualitative approach. The study was carried out with the parents / guardians for the first year of schooling and with children / adolescents with chronic encephalopathy and pulmonary dysfunction, aged 0 to 15 years, undergoing a respiratory physiotherapeutic evaluation. The collected quantitative data were tabulated in a Microsoft Office Excel 2007 spreadsheet and transferred to SPSS for Windows (Statistical Package for Social Science) software in category 20. of Fisher. For all statistical tests, consider a significance level of 5%. For qualitative analysis the content analysis was used, ensuring an objective, systematic description and with a manifest richness at the moment of their collection. **RESULTS ANALYSIS:** The study

consisted of 14 patients, the majority of whom were male (57.1%) and had a prevalent age range of 3 years. Of these participants, 78.6% had spastic type cerebral palsy and 50% had hemiplegia, 21.4% had excavated, rickety, and kyphoscoliotic chest, 42.9% had decreased expandability, and 71.4% had accessory muscles. Most of the individuals in this study were referred to physiotherapy services and regularly followed up by other health professionals. Regarding the physiotherapeutic care, a greater proportion of children (64%) started rehabilitation treatment with a short waiting time. It was observed that the preferential service for emergency and emergency care are UBS, followed by public hospitals. **CONCLUSION:** The data showed that children and adolescents are from low-income families, where the main caretaker is the maternal figure (71.4%) and for health care they make exclusive use of public services. In view of the dependence of prolonged treatment in patients with chronic encephalopathy and their vulnerability to presenting chest and / or respiratory dysfunctions, it is necessary to reflect on the assistance model in order to guarantee continuity, completeness and accessibility to services, with expanded health options.

**Keywords:** Therapeutic Itinerary, Respiratory Diseases, Encephalopathy, Physiotherapy

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>14</b>
2.1. Gerais.....	14
2.2. Específicos.....	14
<b>3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>15</b>
3.1 Tipo de Estudo.....	15
3.2. População e Amostra do Estudo.....	15
3.3. Instrumentos e Procedimentos para coletas dos dados.....	16
3.4. Processamento e Análise dos dados.....	16
3.5. Aspectos Éticos.....	16
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>18</b>
4.1. Estudo Quantitativo.....	18
4.2. Estudo Qualitativo.....	27
<b>5. DISCUSSÃO.....</b>	<b>31</b>
5.1. Estudo Quantitativo.....	31
5.2. Estudo Qualitativo.....	37
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>41</b>
<b>REFERÊNCIA.....</b>	<b>43</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>48</b>

## 1.INTRODUÇÃO

A busca por cuidados terapêuticos, também chamado de itinerário terapêutico, tem como objetivo descrever e analisar os caminhos e estratégias percorridos pelos indivíduos em busca da resolutividade do processo saúde-doença, e demonstra uma importante ferramenta para a qualificação da atenção à saúde e o cuidar da criança (CABRAL, 2011; GERHARDT, 2006; CASTRO, 2016). Thaines et al. (2009) acrescentam que, o itinerário terapêutico refere-se ainda a lógica que direciona essa busca por cuidados, seja ela no sistema formal, informal ou em ambos, que se diferencia pelo contexto sociocultural da família, e por aspectos relacionados a subjetividade, como tradições, crenças, mitos familiares, redes sociais próximas, assim como experiências anteriores, sendo esses fatores determinantes para entender o percurso realizado.

Segundo Psordas (1996, apud Pasarin 2011), o itinerário terapêutico é definido como uma sequência de atividades realizadas pelos pacientes e/ou familiares para resolver problemas de saúde, abrangendo a percepção da doença (gravidade, causalidade, de transmissão), histórico da doença individual do paciente, focando na busca da saúde, comportamentos e recursos empregados neste processo. Estes conceitos auxiliam os profissionais de saúde no entendimento de ampliar novos estudos relacionados ao acompanhamento das doenças crônicas mais prevalentes que assolam países em desenvolvimento e provocam repercussões no contexto familiar.

O advento da tecnologia no Brasil contribuiu para a queda na taxa de mortalidade infantil (50,6, na década de 1980, do século XX, para 22,5 por mil nascidos vivos, em 2004), contudo, segundo Brasil (2005), não houve redução no que diz respeito às afecções perinatais, que representam cerca de 50% sobre a morbimortalidade entre crianças menores de cinco anos. As condições de saúde da mulher, durante a gestação, o parto e ao nascimento, permanecem como fatores contribuintes para que as afecções perinatais tornem o componente neonatal de grande desafio para a problemática de saúde e doença dos menores de um ano (VERNIER; CABRAL, 2006).

Dentre muitas doenças na população infantil, existe uma enorme preocupação para as doenças crônicas que, segundo Chiesa et al. (2008), a doença respiratória crônica na infância, é responsável por aproximadamente 10% das mortes entre os menores de um ano, a segunda causa de óbito na população de zero a um ano de idade e a primeira causa entre as crianças de um a quatro anos, o que constitui um problema de saúde pública. Para McPherson et al. (1998) e O'Brien (2001), as crianças sobreviventes ao processo terapêutico e portadoras de

malformações congênitas ou adquiridas, foram nomeadas, nos Estados Unidos, pelo Maternal and Health Children Bureau, como Children with Special Health Care Needs, indicando crianças com estado de saúde frágil e dependentes de cuidados especiais, sejam eles de natureza provisória ou permanente, para assegurar sua sobrevivência.

As doenças respiratórias, agudas ou crônicas, tanto das vias aéreas superiores como das inferiores, interferem diretamente no cotidiano das crianças e de suas famílias, além de ser um problema de saúde pública em todo o mundo, em particular nos países em desenvolvimento, onde a morbidade e a mortalidade apresentam índices mais altos que nos países já desenvolvidos (PRATO et al., 2014). Os fatores de risco para este índice são baixa idade, precárias condições socioeconômicas, desnutrição, déficit no nível de escolaridade dos pais, poluição ambiental e assistência de saúde de má qualidade.

A encefalopatia crônica, também conhecida como paralisia cerebral (PC) é uma doença crônica e não progressiva, que afeta cerca de duas crianças a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, sendo a causa mais comum de deficiência física grave na infância. Indivíduos com PC têm uma expectativa de vida menor, e estudos apontam como principal causa de morte, as doenças respiratórias (O'SHEA, 2008; CANS et al., 2007; STRAUSS et al., 1999).

Rosenbaul et al. (2007) definiram a paralisia cerebral como um conjunto de desordens permanentes do desenvolvimento da postura e movimento, devido a uma alteração não progressiva que pode ocorrer durante o desenvolvimento do cérebro no período pré, peri ou pós-natal, e geralmente é acompanhada por distúrbio sensorial, cognitivo, de comunicação e comportamentos, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários.

Hirakuta, Matsukura e Pfeifer, (2010), afirmam que existem diferentes classificações referentes aos tipos de PC. Quanto à classificação, esta se baseia na distribuição topográfica e no comprometimento motor, podendo ser identificada como espástica, discinética, atáxica e mista; e, quanto à topografia, pode classificar-se como quadriplegia, diplegia e hemiplegia.

Considerando o estudo de Borges et al. (2005) em que foram analisadas a prevalência de distúrbios respiratórios em 57 crianças portadoras de PC, atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Católica de Brasília, observaram que 50 delas apresentaram em algum momento de suas vidas, problemas respiratórios.

Segundo Slutzky (1997), as disfunções respiratórias nos encefalopatas são pouco valorizadas, aumentando assim o risco de morbidade e mortalidade destas crianças, resultantes de uma ventilação inadequada que gera outras afecções respiratórias, visto que a desordem neuromotora, proveniente da lesão cerebral, promove alterações ao nível do trato

respiratório, que são decorrente de má postura, diminuição da mobilidade, deformidades torácicas, carências nutricionais, acentuado uso de medicações e infecções respiratórias de repetição, levando a bronquiectasias, obstrução das vias aéreas superiores e inferiores, com consequente retenção de secreção traqueobrônquica (FITZGERALD et al., 2009).

Nesse contexto, é importante a intervenção precoce da Fisioterapia Respiratória, que tem como objetivo prevenir as complicações pulmonares para assim, poder diminuir a frequência de internações, reduzir os sintomas, melhorar a capacidade física e aumentar a expectativa de vida, pois, conforme Barbosa (2002), as afecções respiratórias em crianças com paralisia cerebral são responsáveis pelo atraso na evolução do tratamento, podendo gerar maiores agravamentos do quadro, como lesões irreversíveis, internações hospitalares recorrentes e até mesmo, levar ao óbito.

Diante do exposto, segue o questionamento: **O itinerário clínico e terapêutico de crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunções pulmonares tem sido eficiente na resolutividade do processo saúde-doença?**

Considerando que estudos sobre itinerários terapêuticos em doenças crônicas no campo da fisioterapia apresenta-se ainda escasso na literatura, o interesse deste trabalho de investigação, reflete em conhecer os caminhos percorridos pelos pacientes à procura de atendimento, uma vez que possibilita a atenção ao ser humano dentro do contexto das políticas públicas, podendo então contribuir para compreensão das necessidades em segurança, qualidade de vida, como também para solucionar problemas de saúde, dando orientações às famílias, garantindo uma melhor assistência, com um olhar multidisciplinar, de acordo com a necessidade de cada criança/adolescente.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1. Geral

Analisar o perfil clínico e o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunções pulmonares submetidas a tratamento fisioterapêutico na Enfermaria e Serviço de Fisioterapia Infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), na Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

### 2.2. Específicos

- Mapear o perfil clínico, terapêutico e social das famílias e das crianças e adolescentes participantes do estudo;
- Entender a relação entre a encefalopatia crônica e as disfunções pulmonares;
- Identificar a importância do estudo sobre itinerário terapêutico e os paradigmas existentes no acompanhamento de pacientes com doenças respiratórias crônicas e encefalopatia crônica não progressiva.

### 3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

#### 3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa e qualitativa desenvolvido na Enfermaria e Serviço de Fisioterapia Infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), no período de junho até setembro de 2018.

Para o embasamento teórico desta pesquisa, foi realizado uma busca sistemática na literatura por meio de consultas aos indexadores de pesquisas na base de dados eletrônicos, artigos científicos de revisão e/ou experimentais e pesquisas em livros referentes aos assuntos relacionados com este estudo, entre os anos de 1996 a 2017.

#### 3.2. População e Amostra do Estudo

A amostra foi determinada de forma não probabilística, por conveniência, sendo assim participaram do estudo catorze (14) indivíduos que eram atendidos semanalmente no Serviço Ambulatorial de Fisioterapia Infantil do HULW.

O estudo foi realizado em parte com os pais/responsáveis, e com crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunção pulmonar, entre a idade de 0 a 15 anos, visto que as lesões cerebrais podem acontecer no período pré-natal, peri-natal ou na primeira infância (durante o período de desenvolvimento do encéfalo), e delimita-se aos 15 anos, pois as crianças/adolescentes precisam estar sob acompanhamento fisioterapêutico e o Serviço de Fisioterapia Infantil (ambatório) e a enfermaria pediátrica do HULW, recebem crianças/adolescentes nesta faixa-etária. Foram excluídas do estudo, os pais/responsáveis e crianças/adolescentes que não quiseram responder a ficha de coleta de dados, que não permitiram a realização da avaliação pulmonar, e as que não apresentavam o diagnóstico clínico atual de encefalopatia crônica ou que não tinham histórico de episódios anteriores de disfunção pulmonar.

### 3.3. Instrumentos e Procedimentos para Coleta dos Dados

Os dados foram coletados a partir de informações dos pais/responsáveis por meio de questionário semiestruturado baseado e adaptado de Fundato et al. (2012) e Siqueira (2015). O instrumento é composto de perguntas abertas e fechadas, contendo dados sócio-demográficos, resumo das condições da concepção/gestação, do parto/nascimento, e perguntas abertas quando se trata do itinerário terapêutico, buscando entender os caminhos e estratégias percorridos pela família, em busca da resolutividade do processo saúde-doença, dando ao entrevistado a possibilidade de falar mais livremente sobre o tema proposto.

As crianças e adolescentes foram submetidas a uma avaliação fisioterapêutica pulmonar com ficha adaptada segundo Flor, (2006), com exame físico direcionado a observar a morfologia do tórax, a presença de tiragens, o padrão, o ritmo e a amplitude respiratória, a expansão torácica, além da ausculta pulmonar, avaliação da tosse e secreção, e o registro das condutas fisioterapêuticas (Anexo C). Foi realizado inicialmente um teste piloto com os pais, crianças e adolescentes no Serviço de Fisioterapia Infantil (ambulatório) e na enfermaria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), para estudo e análise do modelo questionário.

### 3.4. Processamento e Análise dos dados

Os dados quantitativos coletados, foram tabulados em uma planilha do *Microsoft Office Excel 2007* e posteriormente, transferidos para o *software SPSS for Windows (Statistical Package for the Social Science)* na versão 20. Inicialmente foi analisada a estatística descritiva, por meio de frequência e porcentagem para variáveis categóricas e médias  $\pm$  desvio padrão para variáveis numéricas. Após a exploração inicial dos dados, foi verificada a associação estatística entre as variáveis por meio do teste de hipótese exato de Fisher.

Os registros dos dados qualitativos foram realizados através da análise de conteúdo, que é uma técnica de tratamento de dados coletados que visa à interpretação de material de caráter qualitativo, assegurando uma descrição objetiva, sistemática e com a riqueza manifesta no momento da coleta dos mesmos. Tendo como elemento fundamental a interação entre o

objeto de estudo e pesquisador, o registro de dados ou informações coletadas e a interpretação/explicação do pesquisador (LAKATOS; MARCONI, 2010).

### 3.5. Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, localizado no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Os aspectos éticos foram respeitados em todas as etapas da pesquisa, para além do atendimento às exigências estabelecidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sobretudo as relativas à preservação dos princípios bioéticos fundamentais de respeito ao indivíduo, da beneficência, autonomia e da justiça. Devido a essa questão, todos os participantes da pesquisa, bem como seus responsáveis legais, estavam cientes dos objetivos, riscos e benefícios oferecidos pela pesquisa.

Os pais/responsáveis e às crianças/adolescentes maiores de 6 anos, que concordaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Anexo B) respectivamente.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. ESTUDO QUANTITATIVO

O estudo foi efetuado sob uma abordagem quantitativa, exploratória e observacional com procedimento descritivo, utilizando a técnica da observação direta e sistemática que se realiza em condições controladas ou planejadas para responder a propósitos preestabelecidos por meio de um instrumento de coleta de dados.

- **Análise do Perfil Sócio demográfico dos Pesquisados**

Estudo composto por 14 pacientes com diagnóstico de Encefalopatia Crônica não Progressiva, com idade variando de 0 a 15 anos. A maioria dos pacientes é do sexo masculino (57,1%), com o cuidador principal sendo a figura materna (71,4%), com auto declaração de raça/cor parda (64,3%), com predominância do tônus espástico (78,6%) do tipo hemiplegia (50,0 %). Em relação ao acesso aos serviços públicos, 100% (n=14) possuem acesso às Unidades Básicas de Saúde (UBS), 42,9% (n=6) possuem acesso às escolas e 14,3% (n=2) acessam as creches, como evidenciado na Tabela 1.

**Tabela 1 – Descrição do perfil social das crianças/adolescentes participantes da pesquisa.**

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS		N	%
Variável	Descrição	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
<b>Sexo</b>	Masculino	8	57,1 %
	Feminino	6	42,9 %
<b>Cuidador principal</b>	Mãe	10	71,4%
	Irmão(a)	1	7,1%
	Avó (o)	3	21,5%
<b>Cor</b>	Branco	5	35,7 %
	Pardo	9	64,3 %
<b>Acesso aos Serviços Públicos</b>	Unidade de Saúde	6	42,9 %
	Escola e	6	42,9 %
	Unidade de		

	Saúde Creche e Unidade de Saúde	2	14,2 %
<b>Classificação quanto ao tônus</b>	Espástica	11	78,6 %
	Discinética	2	14,3 %
	Mista	1	7,1 %
<b>Localização da alteração motora</b>	Hemiplegia	7	50,0%
	Diplegia	2	14,3 %
	Quadriplegia	5	35,7 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

As crianças/adolescentes, em sua grande maioria, são procedentes de famílias com predominância da religião católica (57,1 %), a maioria dos responsáveis são solteiros (50%), e 50,1% deles têm escolaridade até o ensino médio completo, seguido por 14,3% com Ensino Fundamental II Incompleto e Graduação completa, e com 7,1% tivemos os responsáveis com Ensino Fundamental I completo, Ensino Fundamental I incompleto e Ensino Médio Incompleto. Os responsáveis pelas crianças/adolescentes presentes no estudo possuem renda entre 1 e 2 salários mínimos (85,8%), onde 35,7 % destes, os pais (pai e/ou mãe) e os pacientes, são os responsáveis pela renda familiar, conforme Tabela 2.

**Tabela 2 – Descrição das características socioeconômicas e demográficas dos Responsáveis**

PERFIL DOS PAIS/RESPONSÁVEIS		n	%
Variável	Descrição	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
<b>Religião</b>	Católica	8	57,1 %
	Protestante	6	42,9 %
<b>Estado civil do responsável</b>	Solteiro	7	50,0 %
	Casado	3	21,4 %
	Divorciado	2	14,3 %
	Outros	2	14,3 %
<b>Escolaridade</b>	Ens. Fund. I completo	1	7,1 %
	Ens. Fund. I incompleto	1	7,1%
	Ens. Fund. II incompleto	2	14,3 %
	Ens. Médio Completo	7	50,1 %
	Ens. Médio Incompleto	1	7,1 %
	Graduação	2	14,3%
	Até 1 salário	1	7,1 %

<b>Renda Familiar</b>	mínimo Entre 1 e 2 salários mínimos	12	85,8 %
	Entre 2 e 3 salários mínimos	1	7,1 %
<b>Participantes da Renda</b>	Pais	3	21,4 %
	Avós	1	7,1 %
	Paciente	2	14,3 %
	Pais e paciente	5	35,7 %
	Pais e avós	2	14,3 %
	Avós e paciente	1	7,1 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018

No tocante aos dados referentes à concepção/gestação, foi possível evidenciar que a maior parte das gestações não foram planejadas (78,6%), mas apesar disso, todas as mães realizaram o pré-natal. Apenas 7,1 % relataram ter tido aborto anterior, e 35,7 % das respondentes não tiveram nenhum acontecimento relevante durante o período gestacional, enquanto que 64,3 % relataram ter acontecido algum evento. Quando questionadas em respeito ao uso de bebida alcoólica, de cigarro ou drogas ilícitas durante a gestação, e se a mesma é hipertensa ou diabética, 71,4 % relataram que não, seguido de 14,4 % que informaram ser diabética e 7,1 % informaram ter ingerido bebida alcoólica e ser tanto hipertensa quanto diabética (Tabela 3).

**Tabela 3 – Descrição das condições da concepção/gestação.**

CONCEPÇÃO/GESTAÇÃO		n	%
Variável	Descrição	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
<b>Planejamento gestacional</b>	Sim	3	21,4 %
	Não	11	78,6 %
<b>Pré-natal</b>	Sim	14	100 %
	Não	0	0 %
<b>Abortos anteriores</b>	Sim	1	7,1 %
	Não	13	92,9 %
<b>Acontecimentos relevantes</b>	Nenhum	5	35,7 %
	Queda	2	14,3 %
	Susto	3	21,4 %
	Sangramento	1	7,1 %

	Outros	2	14,3 %
	Queda e susto	1	7,1 %
<b>Condições Sociais</b>	Nenhum	10	71,4 %
	Bebe	1	7,1 %
	Hipertensa	2	14,4 %
	Hipertensa e diabética	1	7,1 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Os acontecimentos relevantes e o estado civil do responsável mostraram associação estatística, por meio do teste Exato de Fisher. Foi visto que das 9 responsáveis que não tinham união estável, 8 delas tiveram pelo menos um acontecimento relevante durante o período gestacional, enquanto que as responsáveis que tinham união estável, apenas 01 sofreu algum evento como queda, susto, sangramento, outros, como pode ser observado na Tabela 4.

**Tabela 4. Relação entre Acontecimentos Relevantes e Estado Civil**

	ACONTECIMENTOS RELEVANTES		TOTAL	p-valor*
	Nenhum	Pelo menos Um		
<b>ESTADO CIVÍL</b>				
Sem união estável	1	8	9	0,5
Com união estável	4	1	5	

\*Teste Exato de Fisher

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

A Tabela 5 que contém as descrições das condições do parto/nascimento, nos mostra que 78,6 % das crianças nasceram a termo, seguido de 21,4% pré-termo, com o tipo de parto predominante sendo o cesáreo (57,1 %). A maioria das crianças participantes do estudo não foi para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) (57,1%), porém, 71,4% foram para a incubadora (n=10), 57,1 % não choraram ao nascimento (n=8) e 64,3 % nasceram cianótico (n=9).

**Tabela 5 – Descrição das condições do parto/nascimento**

PARTO/NASCIMENTO		n	%
VARIÁVEL	DESCRIÇÃO	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA
<b>Idade gestacional</b>	Pré-termo	3	21,4 %
	Termo	11	78,6 %
<b>Tipo de parto</b>	Cesáreo	8	57,1 %
	Normal	5	35,7 %
	Forcêps	1	7,1 %
<b>Foi para uti</b>	Sim	6	42,9 %
	Não	8	57,1 %
<b>Foi para incubadora</b>	Sim	10	71,4 %
	Não	4	28,6 %
<b>Chorou ao nascimento</b>	Sim	6	42,9 %
	Não	8	57,1 %
<b>Nasceu cianótico</b>	Sim	9	64,3 %
	Não	5	35,7 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Relacionando a idade gestacional com a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), segundo o Teste de Fisher, tivemos que das 3 crianças nascidas pré-termo, todas 3 tiveram que ir para UTI enquanto que as 11 crianças que nasceram a termo, apenas 3 precisaram ir para a UTI, conforme mostra a Tabela 6.

**Tabela 6. Relação entre Idade Gestacional e UTI**

IDADE GESTACIONAL	UTI		TOTAL	p-valor*
	Sim	Não		
Pré termo	3	0	3	0,5
Termo	3	8	11	

Teste Exato de Fischer\*

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

- **Análise da Condição Respiratória das Crianças/Adolescentes**

A tabela a seguir, contém informações descritivas a respeito das condições clínicas respiratórias das crianças/adolescentes em estudo (Tabelas 7).

Tabela 7 – Descrição da condição respiratória

PERFIL RESPIRATÓRIO		N	%
Variável	Descrição	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
Uso de VMNI	Sim	1	7,1 %
	Não	13	92,9 %
Padrão Respiratório	Abdominal	11	78,6
	Mista	3	21,4
Tipo de Abdômen	Plano	10	71,4 %
	Globoso	4	28,6 %
Tipo de Tórax	Normal	4	28,6 %
	Escavado	4	28,6 %
	Raquítico	1	7,1 %
	Escavado, Raquítico e Cifoesciolótico	3	21,4 %
	Escavado e Cifoesciolótico	2	14,3 %
Ritmo Respiratório	Sincronico	11	78,6 %
	Assincronico	2	14,3 %
	Taquipnéico	1	7,1 %
Esforço Respiratório	Ausente	4	28,6 %
	Leve	10	71,4 %
Uso de musculatura acessória	Sim	10	71,4 %
	Não	4	28,6 %
Tiragens	Sim	10	71,4 %
	Não	4	28,6 %
Locais das Tiragens	Intercostal	4	28,6 %
	Supra Esternal	4	28,6 %
	Inrercostal e Supra Esternal	2	14,3 %
Presença de Secreção	Sim	2	14,3 %
	Não	12	85,7 %
Tosse	Sim	1	7,1 %
	Não	13	92,9 %
Expansibilidade torácica	Normal	8	57,1 %
	Diminuída	6	42,9 %
Ausculta Pulmonar	MV s/ RA	10	71,4 %
	MV Com RA	4	28,6 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Como visto nos resultados descritos anteriormente, a maioria das crianças (92,9%) não faz uso de Ventilação Mecânica Não-Invasiva (VMNI), como padrão respiratório, foi predominante o padrão abdominal com 78,6% com característica de abdome plano (71,4%). Quando avaliado o tipo de tórax, 28,6% apresentaram o tórax normal (n=4), e 71,4% apresentaram deformidades (n=10), sendo 28,6 % do tipo escavado, seguido de escavado, raquítico e cifoescoliótico com 21,4 %, escavado e cifoescoliótico com 14,3 % e por fim, raquítico com 7,1 %.

O ritmo respiratório prevalente nas crianças/adolescentes avaliados foi sincrônico com 78,6 %, 71,4% apresentaram esforço respiratório do tipo leve, com uso de musculatura acessória e presença de tiragens (n=10), onde 28,6 % apresentavam tiragens na região intercostal (n=4), 28,6 % na região supra-esternal (n=4) e 14,3 na região esternal (n=2).

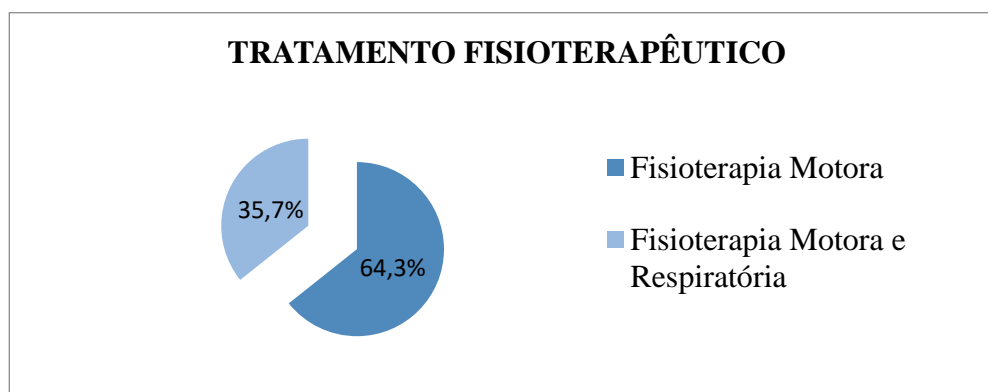
No momento da avaliação, apenas 14,3 % da população de estudo estavam com presença de secreção, sendo ela do tipo mucoide e em quantidade diminuída, e apenas 7,1% apresentavam tosse do tipo produtiva e efetiva.

A expansibilidade torácica estava normal em 57,1 %, seguida de diminuída, em 42,9 % dos avaliados e na ausculta pulmonar, 71,4% apresentavam murmúrio vesicular presente sem ruídos adventícios em ambos os hemitórax, seguido de 28,6 % que apresentavam murmúrio vesicular com ruídos adventícios do tipo ronco.

- **Análise quanto ao Tipo de Tratamento Fisioterapêutico**

No Gráfico 1 pode-se observar os tipos de tratamentos fisioterapêuticos recebidos pelos pacientes avaliados nessa pesquisa, onde 64,3% realizaram fisioterapia motora e respiratória.

**Gráfico 1: Descrição do tipo de tratamento fisioterapêutico recebido**



Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

- **Análise do Itinerário Terapêutico**

Ao analisar a Tabela 8 é possível verificar que a grande maioria das crianças/adolescentes participantes do estudo apresentou uma situação de urgência e emergência logo ao nascimento (78,6%) e não possuem plano de saúde (n=11), em decorrência disso, 71,4 % relataram que buscam atendimento público. Ainda com a amostra em questão, temos que 92,9 % fizeram consultas/exames de rotina nos últimos 12 meses.

**Tabela 8- Descrição do Itinerário Terapêutico**

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO		N	%
Variável	Descrição	Frequência Absoluta	Frequência Relativa
<b>Idade quando teve urgência/emergência</b>	Ao nascimento	11	78,6 %
	< 6 meses	2	14,3 %
	> 6 meses	1	7,1 %
<b>Plano de saúde</b>	Sim	3	21,4 %
	Não	11	78,6 %
<b>Atendimento</b>	Público	10	71,4 %
	Particular	4	28,6 %
<b>Consultas de rotinas</b>	Sim	13	92,9 %
	Não	1	7,1 %
<b>Tempo até procurar Atendimento</b>	Até uma semana	4	28,6 %
	Menos de 1 mês	1	7,1 %
	3-6 meses	6	42,9 %
	> 6 meses	3	21,4 %
<b>Tempo entre a Procura e ser Atendido</b>	Até uma semana	10	71,4 %

	Menos de 1 mês	2	14,3 %
	1-3 meses	2	14,3%
<b>Tempo até ser atendido pelo Especialista</b>	Até uma semana	9	64,3 %
	Menos de 1 mês	5	35,7 %
<b>Tipo de serviço de saúde utilizado</b>	UBS	14	100%
	UPAS	5	35,7 %
	Pronto Socorro Particular	3	21,4%
	Pronto Socorro Convênio	1	7,1%
	Consulta particular	7	50 %
	Consulta Convênio	2	14,3 %
	Hospital Público	10	71,4 %
	Hospital Convênio	1	7,1 %
	Hospital Particular	3	21,4 %
	Clínicas de Reabilitação	10	71,4 %

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Ainda de acordo com os dados expostos na Tabela 8, em relação ao tempo decorrido após perceber que a criança não estava bem até a procura por um serviço de saúde, em 42,9 % dos casos, foi em um período de 3 à 6 meses, em relação a procura de um serviço de saúde e ser atendido, 71,4 % relataram ter sido em até uma semana, e em geral esse também foi o intervalo de tempo (até uma semana) mais frequente quando se trata do tempo decorrido até a criança ser atendida por um especialista (64,3%).

O tipo de serviço de saúde mais frequentemente utilizado pelos responsáveis desde que a criança apresentou alguma enfermidade foi a Unidade Básica de Saúde (UBS) (100%), seguido pelo atendimento em Hospitais Públicos (71,4 %) e consultas particulares (50 %).

## 4.2. ESTUDO QUALITATIVO

Os instrumentos que foram utilizados na pesquisa qualitativa correspondem às entrevistas e as observações. Segundo Lakatos e Marconi (2010):

“A entrevista é uma conversação efetuada face a face, de maneira metódica; proporcionando ao entrevistador verbalmente a informação necessária. O fato de estarmos frente a frente com o entrevistado nos dá possibilidade de fazermos observações plausíveis.”

A análise de dados qualitativos, aqui apresentados, está baseada nas respostas dadas pelos pais/responsáveis das crianças e adolescentes com Encefalopatia Crônica e Disfunção Pulmonar e esses dados foram analisados e interpretados nos quadros e comentários seguintes.

- **Quadro referente à profissão dos responsáveis das Crianças e Adolescentes com Encefalopatia Crônica não Progressiva do Serviço de Fisioterapia do HULW**

Os depoimentos presentes no Quadro 1, mostram que a maioria das mães/cuidadores abdicaram de outros papéis, para tornarem-se mães.

**Quadro 1:** Profissão dos pais/responsáveis

<b>PROFISSÃO DOS RESPONSÁVEIS</b>	
<b>R1</b>	<i>“Cuidar da minha filha”</i>
<b>R2</b>	<i>Funcionário Público</i>
<b>R3</b>	<i>“Tive que deixar o trabalho pra me dedicar só a ele”</i>
<b>R4</b>	<i>Promotor de Vendas</i>
<b>R5</b>	Autônoma
<b>R6</b>	<i>“Cuidar da casa e do meu filho”</i>
<b>R7</b>	<i>“Não trabalho, às vezes faço bico no final de semana de garçom em festas”</i>
<b>R8</b>	Comerciária
<b>R9</b>	Agricultor
<b>R10</b>	<i>“Cuidar da casa e do meu filho, não tenho tempo nem condições para trabalhar fora”</i>
<b>R11</b>	<i>“Dona de casa”</i>
<b>R12</b>	Cabeleireira
<b>R13</b>	Comerciante

<b>R14</b>	UBER
------------	------

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

- **Quadros referentes ao Itinerário Terapêutico**

Foi possível observar no Quadro 2, que as crianças avaliadas, com exceção da R10, relataram que no último ano, foram contempladas pela integralidade dos serviços de saúde através do acompanhamento com diversos profissionais de Saúde.

**Quadro 2.** Acompanhamento/Consultas de rotina

<b>ACOMPANHAMENTO/CONSULTA DE ROTINA</b>	
<b>R1</b>	Ortopedista e Oftalmologista
<b>R2</b>	Neurologista
<b>R3</b>	Pneumologista, Neuropediatra Neurologista, Alergologista e Pediatra
<b>R4</b>	Cardiologista, Neurologista e Ortopedista
<b>R5</b>	Neurologista e Pediatra
<b>R6</b>	Neurologista e Equipe Multidisciplinar – SARAH
<b>R7</b>	Neurologista, Pediatra e Cardiologista
<b>R8</b>	Neurologista
<b>R9</b>	Neurologista e Ortopedista
<b>R10</b>	Não está sendo acompanhado
<b>R11</b>	Neurologista e Pediatra
<b>R12</b>	Neurologista e Ortopedista
<b>R13</b>	Cardiologista, Pediatra e Odontólogo
<b>R14</b>	Neurologista, Pediatra e Equipe Multidisciplinar – SARAH

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

O quadro a seguir, nos mostra que a maioria das crianças/adolescentes participantes deste estudo, é acompanhada regularmente por outros profissionais de saúde, de acordo com a necessidade de cada um, em busca de um cuidado integral.

**Quadro 3.** Serviços utilizados para atender as necessidades das crianças/adolescentes.

<b>SERVIÇOS UTILIZADOS PARA ATENDER ÀS NECESSIDADES/CAUIDADOS DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES</b>	
<b>R1</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Estimulação Visual e Fonoaudiologia
<b>R2</b>	Fisioterapia
<b>R3</b>	Fisioterapia e Fonoaudiologia
<b>R4</b>	Fisioterapia e Terapia Ocupacional

<b>R5</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
<b>R6</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Equoterapia e Fonoaudiologia
<b>R7</b>	Fisioterapia e Terapia Ocupacional
<b>R8</b>	Fisioterapia
<b>R9</b>	Fisioterapia e Fonoaudiologia
<b>R10</b>	Fisioterapia e Terapia Ocupacional
<b>R11</b>	Fisioterapia
<b>R12</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
<b>R13</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Odontologia e Fonoaudiologia
<b>R14</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Cerca de 40% dos respondentes, ou seja 05 famílias, relatam ter demorado mais de 4 meses para conseguir assistência fisioterapêutica no Serviço de Fisioterapia Infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Nesse contexto, chama a atenção, o fato de que uma maior proporção de crianças (64%) iniciaram o tratamento reabilitador com pouco tempo de espera.

Outro fator que chama a atenção nos dados obtidos com o quadro 4, é o fato de que 10 acompanhantes (R1, R2, R4, R6, R7, R8, R10, R11, R12, R14) relataram terem sido encaminhados para o serviços de fisioterapia.

#### **Quadro 4.** Caminhos percorridos para conseguir atendimento fisioterapêutico.

<b>CAMINHOS PERCORRIDOS PARA CONSEGUIR ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO</b>	
<b>R1</b>	<i>“Ela faz Terapia Ocupacional(TO) aqui, ai a TO encaminhou ela pra fisio, deixei o nome na lista de espera, e depois de 6 meses ela foi chamada”.</i>
<b>R2</b>	<i>“Eu conheço uma mãe que o filho é atendido aqui, ela me indicou e eu vim com o encaminhamento, demorou uns 4 meses pra ele ser chamado”.</i>
<b>R3</b>	<i>“Ele é atendido pela fisioterapia aqui mesmo no hospital, desde que nasceu, ele ainda não passou 1 semana em casa”</i>
<b>R4</b>	<i>“Ele veio encaminhado do HULW, e em menos de uma semana depois que eu deixei o nome dele na lista de espera, ele foi chamado”</i>
<b>R5</b>	<i>“Uma amiga me indicou o serviço de fisioterapia da Clínica Escola, então eu vim colocar o nome dela na lista, e rapidamente ela foi chamada”.</i>
<b>R6</b>	<i>“Vim na Clínica encaminhada do HULW, e rapidinho ele foi chamado para avaliação e depois já inicio o tratamento”.</i>
<b>R7</b>	<i>“Ela foi encaminhado pelo fisioterapeuta do HULW para a Clínica Escola, conseguiram logo uma vaga para ela”.</i>
<b>R8</b>	<i>“Ele foi encaminhado pelo HULW, conseguiram encaixar ele nos atendimentos assim que cheguei”.</i>
<b>R9</b>	<i>“Conheci a Clínica Escola através da mãe de outra paciente que mora na mesma cidade que eu, coloquei o nome da minha filha na espera, demorou uns 4 meses, mas o que importa é que chamaram”.</i>

<b>R10</b>	<i>“Conheci a Clínica Escola de Fisioterapia através de uma amiga, vim no serviço com o encaminhamento médico e coloquei o nome dele na lista de espera, fomos chamados em menos de 6 meses”.</i>
<b>R11</b>	<i>“Levamos o encaminhamento do Neurologista e esperamos 2 anos na lista de espera para ser chamada”.</i>
<b>R12</b>	<i>“Ele foi encaminhado pelo HULW, e ficamos aguardando a lista de espera, não demorou muito para que ele fosse chamado”.</i>
<b>R13</b>	Acompanhamento na Enfermaria do HULW e Clínica Particular.
<b>R14</b>	<i>“Ela era atendida na FUNAD, e lá me indicaram a Clínica Infantil, aguardei 2 meses para ser chamada, após ter deixado a documentação e o nome dela na lista de espera.</i>

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

## 5. DISCUSSÃO

### 5.1. ESTUDO QUANTITATIVO

#### PERFIL CLÍNICO DOS PARTICIPANTES – PARTE I

Observamos nos resultados apresentados nas Tabelas 1 e 2, que a amostra possui um perfil prevalente: 57,1% das crianças são do sexo masculino, com predominância do tônus espástico (78,6%) do tipo hemiplegia (50,0 %), tem a mãe como cuidador principal (71,4%), e 100% declarou ter acesso aos serviços da Unidade Básica de Saúde enquanto que apenas 42,9% frequentam escolas. A maioria dos responsáveis/cuidadores são solteiros (50%), e 50% deles têm escolaridade até o ensino médio completo, com renda predominante entre 1 e 2 salários mínimos (85,7%), onde 35,7 % destes, os pais (pai e/ou mãe) e os pacientes, são os responsáveis pela renda familiar.

Em relação ao sexo, Caon, et al. (2003, apud Rothstein e Beltrame 2013), indicaram a prevalência de 72% dos participantes do sexo masculino em estudo de crianças com PC. Matos e Lobo (2009) também relataram em literatura a prevalência de 57,8% do sexo masculino em relação ao feminino. Em nosso estudo observou-se predomínio do sexo masculino, em conformidade com estes. Já no estudo de Mancini et al. (2003), o sexo (feminino representou 18 das 33 crianças participantes da pesquisa, dados esses que diferem significativamente dos encontrados nessa pesquisa.

Maranhão (2005) em seu estudo em relação à prevalência entre os tipos de PC relatou que a forma espástica, é a mais presente compreendendo 70% dos casos. Em nosso estudo, foi observado que o tônus espástico teve um predomínio de 78,6 % das crianças/adolescentes avaliadas, corroborando também com González (2002), quando disse que na Paralisia Cerebral, a forma espástica é a mais encontrada e frequente em 88% dos casos.

Leite et al. (2015), mostram em seu estudo sobre o impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas, que quase sempre, o cuidado é realizado pela figura feminina, que social e historicamente, foi construída como a que acolhe, alimenta, cuida, remetendo a uma imagem maternal, corroborando com esse estudo que teve 71,4% de mães e 21,5% de avós como responsável pelo cuidado ao filho doente corroborando também com um estudo realizado numa comunidade quilombola, por Marques et al (2014), as mães foram apontadas como as principais cuidadoras das crianças na quase totalidade das famílias participantes.

Das famílias estudadas, 50% dos cuidadores são solteiros. Marten Milbrath, et al. (2008) em um estudo realizado no Rio Grande do Sul em 2008, com mães de crianças com PC, apresentaram como resultado que apenas um pai abandonou a família e os demais, em conjunto com os avós maternos, constituem fonte principal de apoio, contradizendo aos dados obtidos nesse trabalho em que apenas 21,4% possuem a figura paterna (n=3), como fonte de apoio social. Ribeiro, Porto e Vandenberghe, (2013), afirmam ainda que o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o apoio do cônjuge, o bom funcionamento familiar e o sentimento de participar ativamente da vida social, são importantes indicadores de melhor saúde.

Nesta pesquisa, foi constatado que 85,7% das famílias possuem renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, onde em 35,7% destes, os pais (mãe/pai), e os próprios pacientes, são os responsáveis pela renda. Resultados semelhantes foram encontrados por Looman *et al.* (2009), os quais evidenciam que a chegada de uma criança com deficiência gera um impacto financeiro e aumenta a carga de trabalho da família e a maior demanda de tempo exigida para cuidar dessas crianças é um fator que dificulta a manutenção dos pais em seus empregos, o que torna a família mais vulnerável financeiramente. Embora as famílias recebam algum tipo de ajuda financeira por parte do governo, corroborando com os resultados acima, o dinheiro na maioria das vezes não é suficiente para cobrir as despesas de saúde, além de não suprir os custos habituais de manutenção de um lar.

Diferentes fatores podem levar a criança aos riscos para o desenvolvimento da PC, desde a gestação até os primeiros dias de vida, sejam eles fatores de risco maternos, neonatais e ambientais. Como visto nas Tabelas 4 e 5, quanto ao planejamento gestacional, em 11 dos 14 casos, a gestação não foi planejada, mas em relação ao acompanhamento pré-natal, todas relatam ter tido com frequência.

Segundo Zanini (2009), a prevenção em relação à Paralisia Cerebral deve estar associada à melhoria na saúde materna, nos cuidados perinatais e na prevenção de acidentes durante a gravidez visto que intercorrências gestacionais estão relacionadas a prejuízos neurológicos aos lactentes. Nesta pesquisa, foi possível observar que 64,3% das respondentes (n=9), relataram algum acontecimento relevante durante a gestação, do tipo, sustos, quedas, sangramentos e outros, o que corrobora com Serdaroglu et al (2006) , que em seu estudo de prevalência, observou que 26% das crianças com PC, tiveram danos pré-natais. Ainda relacionado aos fatores socioeducativos, de cuidados maternos, tivemos 7,1% das mães que afirmou ter ingerido bebida alcoólica durante a gestação e Fabbri, Furtado e Laprega (2007) confirma em seu estudo que a ingestão materna de álcool durante a gestação expõe o feto a

embriotoxicidade o que torna crescente e evidente as anormalidades neurológicas causadas no bebê.

Uma variável importante a ser analisada quando relacionada aos acontecimentos relevantes durante o período gestacional foi o estado civil dos responsáveis. No estudo, foi possível observar que das 9 responsáveis que não tinham união estável, 8 delas tiveram pelo menos um acontecimento relevante durante o período gestacional, enquanto que, das que tinham união estável, apenas 01 sofreu algum tipo de acontecimento. Ferraz e Bordignon (2012), afirmam que as gestantes solteiras, assim como as viúvas e separadas judicialmente, tendem a constituir um grupo vulnerável. As justificativas, para tanto, giram em torno da ausência, na grande maioria, de aporte afetivo, emocional, social, financeiro e de estímulo ao autocuidado à mãe, por parte do pai do bebê e da família, confirmando os dados obtidos nesse estudo.

Em relação à idade gestacional e as condições de parto/nascimento, 78,6 % das crianças participantes do estudo nasceram a termo, o que é importante salientar, pois apesar da prematuridade ser o fator de risco mais comum para o desenvolvimento de PC, a maioria das crianças afetadas nasceram com idade gestacional adequada, confirmando os dados obtidos por Bax et al., (2006), num trabalho com 431 crianças de diferentes países europeus, que verificaram que mais da metade das crianças com paralisia cerebral ( $n = 235$  [54,5%]) nasceram a termo ( $> 37$  semanas). E Rothstein & Beltrame (2013), afirmam que em 75% das crianças nascidas a termo, a PC ocorre devido à intercorrências no período pré-natal.

Quanto ao tipo de parto, Honorato et al. (2006), afirmaram que o índice de crianças com encefalopatia crônica não progressiva da Infância, nascidas de parto natural foi de 84,74% e 15,25% de parto cesárea. Em contestação, neste estudo observamos que o parto cesáreo ocorreu em 57,1% e o natural em 35,7% das mães avaliadas. Destas, 42,9 % tiveram necessidade de internação em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), que quando comparada a idade gestacional, tivemos que das 3 crianças nascidas pré-termo, todas 3 tiveram que ir para UTI enquanto que as 11 crianças que nasceram termo, apenas 3 precisaram ir para a UTI, conforme mostra a tabela 6. O que é afirmado por Ribeiro et al. (2014), que em seu estudo sobre os fatores preditores para a admissão do recém-nascido na unidade de terapia intensiva, teve um resultado de 79,8% dos neonatos que nasceram pré-termo. Os dados podem ser comparados também, aos encontrados em uma pesquisa desenvolvida em Santa Maria, no Rio Grande do Sul, que obteve 65,0% de internações na UTI, de neonatos pré-termo (BASSO, NEVES, SILVEIRA, 2012)

As doenças pulmonares são uma importante causa de morbidade e mortalidade em crianças com PC. A avaliação e o gerenciamento da disfunção respiratória devem ser reconhecidos como parte de uma rotina de reabilitação (ERSOZ et al., 2006). O sistema respiratório desses indivíduos sofre influências direta e indireta dos distúrbios do tônus, da postura e do movimento. Barbosa (2002), afirma que a rigidez do tônus, as posturas fixadas e as assimetrias, associadas à pobreza de sua movimentação, contribuem para o desenvolvimento de deformidades ósseas, alterações estruturais e encurtamentos e/ou retrações musculares, fatores esses observados durante a avaliação respiratória dos participantes da pesquisa.

Neste estudo, quando avaliado o tipo de tórax, 71,4% apresentaram deformidades torácicas (n=10), sendo 28,6 % do tipo escavado, seguido de escavado, raquítico e cifoescoliótico com 21,4 %, escavado e cifoescoliótico com 14,3 % e por fim, raquítico com 7,1 %. Um estudo realizado por Alencar et al. (2017), buscou a prevalência da deformidade de tórax em 53 crianças e adolescentes especiais, onde foi possível observar um predomínio no público com paralisia cerebral de 43,40% com tórax escavado, que é definido como a depressão da porção média ou inferior da região esternal no sentido da coluna (REBEIS, 2005). As deformidades na maioria das vezes ocorrem não pela ação direta do aumento de tônus, mas pelo desequilíbrio muscular entre os músculos hipertônicos e seus antagonistas enfraquecidos.

A cifoescoliose é comum nas crianças portadoras de Paralisia Cerebral e esteve presente em 35,7% das crianças estudadas. Este distúrbio, por longos períodos, pode levar à hipoventilação e à hipercapnia e, se não tratada, à complicações consequentes da hipertensão pulmonar. (SCANLAN, WILKINS, STOLLER, 2000). Ferreira (2012), certifica que os desvios na estrutura da parede torácica pode resultar em insuficiência mecânica, fadiga muscular respiratória e hipoventilação além de aumentar, demasiadamente, o trabalho dos músculos respiratórios.

O esforço muscular respiratório devido à deficiência muscular existente, foi presente em 71,4% das crianças/adolescentes que participaram da pesquisa, e estava sempre associado com o uso de musculatura acessória e a presença de tiragens. Alencar et al. (2017), encontrou como resultado de seu trabalho, que (56,6%) das crianças com PC, utilizavam músculos acessórios para auxiliar na respiração, e possuíam tiragens. E quando associado à deformidade de tórax com a presença de sinais de esforço respiratório, foi encontrado que dos 23 participantes (43,4%) que apresentavam o tórax escavado, 14 (60,8%) apresentavam tiragem e

9 (39,1%), faziam uso de musculatura acessória. Dados semelhantes aos encontrados nesse estudo.

No que diz respeito ao tratamento fisioterapêutico, 64,3% dos avaliados nesta pesquisa, possuem um tratamento fisioterapêutico exclusivamente motor, e apenas 35,7 % tem a fisioterapia tanto motora quanto respiratória. Nicolau e Lahóz (2007), afirmam que nas crianças com paralisia cerebral, o tratamento respiratório deve ser feito concomitantemente com o motor, buscando a redução da frequência das afecções pulmonares e evolução favorável das disfunções motoras. A fisioterapia motora tem como objetivo a inibição da atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal. Mas, deve-se também proporcionar a adequação da mecânica ventilatória com a finalidade de proteger essas crianças contra as afecções de repetição favorecendo a simetria torácica, melhorando ou contendo as deformidades (quando estas já se fazem presentes) e quando não, preveni-las e melhorar o padrão respiratório e a ventilação, aumentando a expansibilidade e mobilidade torácica (FERREIRA, 2012).

## **ITINERÁRIO TERAPÊUTICO – PARTE II**

A grande maioria das crianças/adolescentes participantes do estudo tiveram uma situação de urgência e emergência logo ao nascimento (78,6%), o que corrobora com Brasil (2013), quando diz que a PC é uma condição bem reconhecida de alteração no desenvolvimento neurológico que se manifesta na primeira infância, usualmente antes dos 18 meses de idade, porém, afirma também que o diagnóstico de PC muitas vezes é consolidado por volta dos 24 meses de idade, principalmente em casos de gravidade leve, devido ao aparecimento de distonias transitórias, ou seja, sinais neurológicos que aparecem, mas não se mantem.

É visível perceber nos resultados apresentados na Tabela 8 que a maior parte das crianças (78,6%), não possui plano de saúde, e conseqüentemente, destes, 71,4% recorrem aos serviços públicos de saúde em busca de resolutividade do processo saúde-doença da criança, inclusive quando o menor apresenta alguma situação considerada como de urgência. Esses dados podem ser justificados pela baixa renda familiar, pois como demonstram os resultados da pesquisa, a maioria das famílias possui entre um e dois salários mínimos (85,7%), o que dificulta a utilização de uma parcela das finanças que já são poucas para custear este tipo de serviço, visto que causaria um desfalque considerável da renda para outras necessidades básicas, como por exemplo, a alimentação, corroborando com os estudos de Siqueira (2014) e

Silva et al (2010), onde foi observado que a maioria dos participantes das pesquisas buscavam os serviços públicos para resolução dos problemas de saúde, pois se tratavam de comunidades de baixa renda. E assim como na amostra de Siqueira (2014), neste estudo observou-se que o número de crianças que tiveram acesso a algum plano de saúde foi pequeno, possivelmente justificado também pela média da renda familiar.

Quanto à realização de consultas de rotina no ano que precedeu a coleta de dados, como mostra na tabela 8, é possível perceber que 92,9%, ou seja, 13 das 14 crianças participantes do estudo, realizaram pelo menos uma consulta/acompanhamento médico de rotina, seja no sistema público ou privado de saúde.

Segundo Siqueira (2014), a realização de consulta para fins de rotina é fundamental por conta da necessidade de acompanhamento periódico da criança, evitando que a mesma seja levada a um especialista apenas nas situações de emergência. Em crianças com patologias crônicas, a ida frequente ao médico permite o diagnóstico precoce do agravo e a instituição de medidas que evitem a evolução do quadro clínico para algo mais grave e sua posterior conversão em uma situação de urgência ou emergência, tornando o itinerário terapêutico mais difícil e sofrido nestes casos.

Em relação ao tempo decorrido após perceber que a criança não estava bem até a procura por um serviço de saúde, em 42,9 % dos casos, foi em um período de 3 à 6 meses. É inquestionável a importância de identificar as barreiras no ato de ingressar aos serviços de saúde, dados os custos sociais e humanos advindos do não atendimento em tempo hábil, principalmente quando se trata de crianças com Paralisia Cerebral que necessitam de um diagnóstico e intervenção precoce para que possam se beneficiar da grande plasticidade cerebral nos primeiros meses de vida da criança. (BRASIL 2013).

Quando questionados em relação à procura de um serviço de saúde e ser atendido, 71,4 % relataram ter sido em até uma semana, e em geral esse também foi o intervalo de tempo (até uma semana) mais frequente quando se trata do tempo decorrido até a criança ser atendida por um especialista (64,3%), neste caso, a média de tempo de espera foi razoavelmente boa, ao ser comparado com um estudo realizado por Maier et al. (2014) na capital do Mato Grosso do Sul, onde o tempo de espera para ter acesso a realização de exames pelo SUS superam um mês.

O tipo de serviço de saúde mais frequentemente utilizado pelos responsáveis desde que a criança apresentou alguma enfermidade foi a Unidade Básica de Saúde (UBS) (100%), por ser considerada como uma “porta de entrada” do usuário no SUS, e, a partir dela, segue para os níveis de maior complexidade. No estudo de Oliveira et al. (2012), as unidades de

referência para as famílias foram as Unidades Básicas de Saúde e Unidades de Saúde da Família (USF) e as crianças antes de serem hospitalizadas passaram pela atenção primária ou ambulatórios privados, corroborando com nosso estudo que seguido pela UBS, tiveram com maior predominância a utilização de Hospitais Públicos (71,4 %) seguido de consultas particulares (50 %).

De acordo com Silva et al (2014), a busca pela esfera secundária como porta de entrada ao sistema público de saúde pelas famílias, se caracteriza por acreditarem que nesses serviços a resolução do problema à saúde é imediata, porém, existe uma consequência quando as famílias buscam serviços que não caracterizam a entrada prioritária do sistema de saúde, ou seja, a demanda aos serviços de urgência e emergência (média e alta complexidade) aumenta e contraditoriamente as expectativas, a atenção da equipe de saúde não será a idealizada, já que não há fluidez da dinâmica de trabalho e continuidade de atenção e isso reproduz a não resolutividade, gerando encaminhamentos e transferências para vários serviços de saúde, submetendo a criança e seus familiares a este processo desgastante.

## 5.2. ESTUDO QUALITATIVO

A PC como uma condição de deficiência crônica, tem suas implicações sociais que afetam todos os familiares e em especial a mãe. A família enfrenta a crise da perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. A literatura, nas pesquisas de Castro & Piccinini (2004) e Pontes-Fernandes & Petean, (2011) têm apontado sistematicamente para o “caráter disruptivo da doença crônica na dinâmica familiar”. O impacto da descoberta da deficiência é muito grande para os pais, independente do tipo de diagnóstico ou da gravidade deste, gerando um sofrimento crônico. A família faz todo um esforço para se adaptar à situação por meio da alteração na rotina diária e nos projetos de cada membro.

Os depoimentos dos pais ou responsáveis no Quadro 1, mostram que apenas (30%) exercem atividades fora de casa, e 70% das mães/cuidadores abdicaram de outros papéis, para cuidar dessas crianças.

Pode-se observar na entrevista sobre a pergunta: “Qual a profissão dos pais/responsáveis”, R1, relata: **“Cuidar da minha filha”**; enquanto que a R3 menciona: **“Tive que deixar o trabalho pra me dedicar só a ele ”** e o relato da R10: **“Cuidar da casa e do meu filho, não tenho tempo nem condições para trabalhar fora”**.

Considerando o que diz Nunes *et al.*, (2011), a criança em situação crônica demanda muito mais tempo, dedicação, investimento de uma família do que uma criança com desenvolvimento típico. Junto a isso, com base nas falas e nas observações, entende-se que pela situação em que se encontraram, muitos dos responsáveis foram obrigados a saírem de seus empregos, pois as crianças necessitam de dedicação integral, tanto nos cuidados domiciliares, como também no acompanhamento constante aos tratamentos e consultas. O que corrobora com Milbrath *et al.* (2008b) que demonstrou que as mulheres referenciaram uma mudança completa em suas vidas ao perceberem/compreenderem a diversidade de cuidados especiais de que seus filhos necessitariam em decorrência da paralisia cerebral.

Nesses últimos parágrafos, vamos trazer à tona a integralidade e a acessibilidade no cuidar da criança com Paralisia Cerebral, como uma necessidade de ultrapassar a assistência médica.

Nos primórdios da constituição da medicina ocidental moderna, a temática da infância não se sobressaía. A pediatria nasceu como um movimento da sociedade ocidental, a partir da ascensão do capitalismo e do Estado moderno, que passa a valorizar o cidadão, e, portanto, a preocupa-se com sua formação e desenvolvimento, atentando-se para os cuidados durante a infância. Até então, havia uma desvalorização quase completa da vida biológica da criança. A Pediatria, como especialidade médica, surge no final do século XVIII, no rastro das modificações socioculturais próprias da Modernidade e das Luzes, pois, até o século XVII, a saúde e a educação das crianças eram responsabilidade da família. (ARIÈS; DUBY (2009)).

Assim, só foi possível pensar uma especialidade médica para as crianças quando essas passaram a ter um estatuto que lhes conferisse um lugar social específico, e com a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1990, que ao ser sancionada a lei número 8.080, detalhou os princípios, diretrizes e condições para a organização e funcionamento do novo sistema.

Segundo Oliveira *et al.*, (2008), a formação desse novo sistema, em que todo o cidadão tem direito à saúde, é norteada por princípios como a universalidade (acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência), a equidade (que todo o cidadão é igual perante o SUS, e que será atendido conforme as suas necessidades) e a integralidade das ações de saúde (entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema).

Uma criança com Paralisia Cerebral deve, obrigatoriamente, ser encaminhada/referenciada a uma rede de serviços que ultrapassam a assistência médica.

No Quadro 2, foi possível observar, que as crianças avaliadas, com exceção da Criança 10, têm sido contempladas pela integralidade dos serviços de saúde. O que corrobora com Milbrath, (2008), quando a mesma diz que essas crianças necessitam, para potencializar o seu crescimento e desenvolvimento, uma integração entre a complexa rede de serviços disponíveis no âmbito da saúde. A assistência precisa extrapolar, até mesmo as barreiras multiprofissionais, e alcançar a intersetorialidade, para permitir um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação, recreação, estimulação precoce, entre outros.

Sendo assim, o tratamento dessas crianças/adolescentes vai requerer vários profissionais em virtude dos múltiplos comprometimentos. O neurologista deve encaminhar, orientar a família e a equipe multidisciplinar para que juntos façam a reabilitação da criança.

O Quadro 3 nos mostra que a maioria das crianças/adolescentes participantes deste estudo, são acompanhadas regularmente por outros profissionais de saúde, de acordo com a necessidade de cada um, em busca de um cuidado integral. A equipe multidisciplinar, depois de fazer a avaliação da criança/adolescente, deve estabelecer o plano terapêutico, distribuindo as tarefas que cabem a cada um de seus elementos, corroborando com Oliveira et al., (2008) quando afirmam que as unidades prestadoras de serviços, com seus diversos graus de complexidade, formam um todo indivisível, devendo configurar um sistema capaz de prestar assistência integral aos indivíduos.

Estudos de Sá e Gomes 2014 mostram que a comunicação entre membros das equipes de saúde com os pais e cuidadores das crianças – envolvendo, inclusive, a tomada de decisão coletiva sobre o cuidado – é uma importante ferramenta capaz de cortar o que impossibilitou o avanço na área da promoção de saúde da criança e estimula uma participação mais ativa dos pais tanto na tomada de decisões quanto nas ações de saúde propriamente ditas. Machado et al. (2007), afirmam que o atendimento integral extrapola a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência de saúde e se prolonga pela qualidade real da atenção individual e coletiva assegurada aos usuários do sistema de saúde.

É importante salientar que esse acesso às ações de saúde deve estar relacionado ao grau de facilidade para obter os cuidados de saúde necessários, seja de acordo com a disponibilidade de serviços, os critérios formais ou informais adotados para selecionar a demanda, e ao sistema de referência e contra referência.

No Quadro 4, nos chama a atenção, o fato de que uma maior proporção de crianças (64%) iniciaram o tratamento reabilitador com pouco tempo de espera. Comportamento que diverge da literatura, onde estudos efetuados anteriormente em Montreal, as crianças

portadoras de deficiência esperaram, em média, quatro e sete meses entre o agendamento e o atendimento da fisioterapia motora. (MAJNEMER, et al., 2002; GRILLI, et al., 2007).

Além disso, é importante observar que 10 acompanhantes (R1, R3, R4, R6, R7, R8, R10, R11, R12, R14) relataram terem sido encaminhados para os serviços de fisioterapia. Nesse contexto, chama a atenção, o fato de que uma maior proporção de pais seguiram as orientações dos profissionais.

A frequência de encaminhamentos encontrada e apresentada aqui é relativamente alta, o que segundo Sá e Gomes (2014) expressa credibilidade e confiança nos serviços públicos de fisioterapia considerando um fator que estimule cada vez mais a indicação e encaminhamento por parte dos médicos e profissionais.

Especificamente em relação à fisioterapia pediátrica, Sahrman (2005), observa-se que ela surgiu enquanto recurso para o tratamento das sequelas da poliomielite, o que ocorreu na década de 1950. Segundo a autora, desde então, diferentes conceitos básicos para a atuação fisioterapêutica foram criados influenciando tanto as características da profissão como os métodos utilizados. Em 2006, o Pacto pela Saúde buscou induzir a qualidade do atendimento, propondo que o mesmo esteja amparado em procedimentos, protocolos e instruções de trabalho normatizados, visando assim, a interação entre serviços de saúde, e destes com outros setores, possibilitando que os sistemas de referência e contra referência assegurem a ampliação do acesso e a integralidade do cuidado, a partir e sob a coordenação da atenção primária à saúde (SÁ; GOMES 2014).

A organização de redes de atenção permite a prestação de assistência contínua e a responsabilização pela situação de saúde destes grupos populacionais, o que nos coloca frente ao que defende Bispo Júnior, (2010), cabe ao fisioterapeuta, junto à equipe de saúde e aos gestores locais, planejar e desenvolver estratégias que contemplem ações de reabilitação, imprescindíveis de serem desenvolvidas, como também ações de promoção da saúde e prevenção de doenças. Assim, tais relatos permitem-nos afirmar as seguintes e principais considerações finais.

## 6. CONCLUSÃO

Diante do exposto pode-se inferir que as crianças com Paralisia Cerebral atendidas no Serviço de Fisioterapia Infantil (ambulatório) e na Enfermaria pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley, tem um perfil clínico de prevalência do sexo masculino, com o tipo de PC espástica.

Por isso a atuação fisioterapêutica é de grande importância nesses indivíduos, a fim de proporcionar a adequação da mecânica respiratória, com a finalidade de proteger essas crianças contra as afecções que frequentemente se desenvolvem por causa de suas alterações. Segue-se a linha de que o tratamento respiratório deva ser concomitantemente com o motor, favorecendo a simetria torácica, melhorando ou contendo as deformidades quando estas já estiverem instaladas, e quando não, preveni-las e melhorar o padrão respiratório e a ventilação aumentando a expansibilidade e mobilidade torácica, e com isso, será possível obter, além de outros benefícios, a redução da frequência das afecções pulmonares.

O estudo referente ao itinerário terapêutico revelou reflexões importantes nas trajetórias da busca pela resolutividade do processo saúde/doença, que se configuraram com percepções baseadas na história e nas experiências dos indivíduos aqui pesquisados. Foi possível observar que as condições sociais, econômicas e culturais influenciam totalmente no deslocamento em busca dos serviços para a resolução dos sinais e sintomas crônicos da doença.

A partir disso, é necessário refletir sobre o modelo de assistência que está sendo proposto às crianças portadoras de necessidades especiais e às suas famílias. Espera-se dos profissionais de saúde e da sociedade, que percebam, reconheçam, compreendam que as crianças com PC, apesar de suas inúmeras limitações, são pessoas com grandes potencialidades, se forem precocemente referenciadas para tratamentos adequados, possibilitando prematuramente o estímulo necessário para que consigam desenvolver ao máximo suas potencialidades. E que os profissionais de saúde auxiliem as famílias, emponderando-as de seus direitos, para que busquem o dever do Estado em cumprir o direito a saúde, permitindo, através da integralidade, a acessibilidade aos serviços e ações de saúde, de forma ampliada. Com isso, pretendemos subsidiar a elaboração de princípios de atuação fisioterapêutica ancorada nessa perspectiva.

Há necessidade de mais pesquisas enfatizando a criança com paralisia cerebral de forma global, na maximização dos cuidados da saúde destas crianças e prevenção de

morbimortalidade, proporcionando qualidade de vida às crianças e seus familiares, visto que muitos estudos relatam apenas o comprometimento motor.

Este tema abordado foi de grande relevância na área, uma vez que possibilitou uma abordagem inovadora capaz de enxergar as repercussões sobre o itinerário clínico e terapêutico em pacientes com doenças neurológicas crônicas e disfunções pulmonares em serviços públicos.

## REFERÊNCIAS

- ALENCAR, R.S.; KEMPINSKI, E.C. Análise epidemiológica da deformidade de tórax em crianças especiais. **REVISTA UNINGÁ**, v. 20, n. 1, 2017.
- ARIÈS, P. ; DUBY, G. História da vida privada. São Paulo: Cia. das Letras; 2009
- BARBOSA, S. **Fisioterapia respiratória: encefalopatia crônica da infância**. Rio de Janeiro, Revinter, 2002.
- BASSO, C.G.; NEVES, E.T.; SILVEIRA, A. Associação entre realização de pré-natal e morbidade neonatal. **Texto and Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 269, 2012.
- BISPO JÚNIOR, J.P.. Physiotherapy and collective health: challenges and new professional responsibilities. **Ciencia & saude coletiva**, v. 15, p. 1627-1636, 2010.
- BORGES MBS, GALIGALI AT, ASSAD, RA. Prevalência de distúrbios respiratórios em crianças com paralisia cerebral na clínica escola de fisioterapia da universidade católica de Brasília. **Fisioterapia em Movimento**. v. 18, n. 1 , p. 37-47, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações – IDB/2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.
- CABRAL ALLV. et al. Itinerários terapêuticos: O Estado da arte da produção científica no Brasil. **Cienc saude colet.**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.
- CANS, C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, n.1, p. 35-38, 2007.
- CAON, G. et al. Avaliação motora em crianças com paralisia cerebral matriculadas no ensino público regular de Florianópolis/SC. **The FIEP Bulletin**, v. 76, p. 102-105, 2006.
- CASTRO, M. A.; SILVA K. L.; MARQUES R.C. Itinerários terapêuticos de homens acometidos por acidente vascular encefálico. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 7, p. 2488-95, 2016.

CHIESA A.M, WESTPHAL M.F, AKERMAN M. Doenças respiratórias agudas: um estudo das desigualdades em saúde. **Cad Saúde Pública**, 2008.

ERSOZ, M. et al. Decreased chest mobility in children with spastic cerebral palsy. **Turkish Journal of Pediatrics**, v. 48, n. 4, p. 344, 2006.

FABBRI, C.E.; FURTADO, E.F.; LAPREGA, M.R. Consumo de álcool na gestação: desempenho da versão brasileira do questionário T-ACE. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 979-984, 2007.

FERRAZ, L.; BORDIGNON, M. Mortalidade materna no Brasil: uma realidade que precisa melhorar. **Rev baiana saúde pública**, v. 36, n. 2, p. 527-38, 2012.

FERREIRA, H.C. Características do Sistema Respiratório na Encefalopatia Crônica não Progressiva da Infância. **Rev Neurocienc**, v. 20, n. 1, p. 101-108, 2012.

FITZGERALD, D. A.; FOLLETT, J.; VAN ASPEREN, P. P. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. **Pediatric Respiratory Reviews**, v. 10, n. 1, p. 18-24, 2009.

FLOR, A. Características e complicações respiratórias de crianças portadoras de Encefalopatia Crônica da Infância atendidas na APAE de Tubarão – SC. **Trabalho de Conclusão de Curso** – Universidade do Sul de Santa Catarina, 2006.

FUNDATO, C.T. et al. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.58, n.2, p. 197-208, 2012.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, Nov. 2006.

GRILLI L. et al. Wait times for pediatric rehabilitation. **Healthcare Policy**. n.2, p. 171-187. 2007.

HIRATUKA, E. et al. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 6, p. 537-544, 2010.

HONORATO, A.S. et al. Estudo epidemiológico de portadores de encefalopatia crônica não progressiva infantil na APAE dos municípios de Mogi das Cruzes e Suzano-SP. **Fisioter Ser**, v. 2, n.1, 2006.

LAKATOS, E.M ; MARCONI, M.A. Fundamentos de metodologia científica. **7 ed. São Paulo: Atlas**, 2010.

LEITE, M.F. et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica [Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015.

LOOMAN, W.S et al. Financial and Employment Problems in Families of Children With Special Health Care Needs: Implications for Research and Practice. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 23, n. 2, p. 117-125, 2009.

MACHADO, M.F.A.A.S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS- uma revisão conceitual. **Ciência e Saúde Coletiva.**, v.12, n.2, p.335-342. 2007.

MAIER, P., et al. Acesso e qualidade do atendimento no SUS. **Cad. Educação Saúde Fisioter.**, v. 1, n. 1, 2014.

MAJNEMER, A. et al. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. **Child: care, health and development**, v. 28, n. 1, p. 29-37, 2002.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 60, n. 2-B, p. 446-52, 2002.

MARANHÃO, M.V.M. Anesthesia and cerebral palsy. **Revista brasileira de anesthesiologia**, v. 55, n. 6, p. 680-702, 2005.

MATOS, A.P.; LOBO, J.C. A paralisia cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. **Psicologia USP**, v. 20, n. 2, p. 229-249, 2009.

McPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **American Academy of Pediatrics**, vol. 102, n. 1, p. 137-41. 1998.

MILBRATH, V. M., et al. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm.** v.21, n.3, p.427-431. 2008.

NICOLAU, C.M.; LAHÓZ, A.L. Fisioterapia respiratória em terapia intensiva pediátrica e neonatal: uma revisão baseada em evidências/Respiratory physiotherapeutic in pediatric and

neonatal intensive care units: one review about evidence based medicine. **Pediatrics (São Paulo)**, v. 29, n. 3, p. 216-221, 2007.

NUNES, M.D.R; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 985-993, 2011.

O'BRIEN, M.E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **J. Pediatr Nurs.** v. 16, n. 1, p. 13-22. 2001.

O'SHEA, T. M. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, Philadelphia, PA, v. 51, n. 4, p. 816-828, 2008.

OLIVEIRA, B. R. G. et. al. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidar humanizado. **Texto Contexto Enfermagem.**, v.15, p.105-113. 2007.

OLIVEIRA, D. C et. al. A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cad. Saúde Pública.**, v.24, n.1, p.197-206. 2008.

PASARIN, L.. Itinerarios terapéuticos y redes sociales: actores y elementos que direccionan los procesos de salud/enfermedad/atención. En Los aportes del Análisis de Redes Sociales a la Psicología. Mendoza (Argentina): **Editorial de La Universidad Del Aconcagua**, 2011.

PRATO, M.I.C. et al. Doenças respiratórias na infância: uma revisão integrativa. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 14, n. 1, p.33-39, jul. 2014.

REBEIS, E. B. **Índice antropométrico para pectus excavatum como método diagnóstico e de avaliação pré e pós-operatório** - análise comparativa com índice de haller e o índice vertebral inferior. 2005. 115f. Monografia (Gaduação em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

RIBEIRO LAGES, C.D. et al. Fatores preditores para a admissão do recém-nascido na unidade de terapia intensiva. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 15, n. 1, 2014.

RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & saúde coletiva**, v. 18, p. 1705-1715, 2013.

ROSENBAUM, P. et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, n. 2, p. 8-14, 2007.

ROTHSTEIN, J.R.; BELTRAME, T.S. CARACTERÍSTICAS MOTORAS E BIOPSISSOCIAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL-DOI: [http://dx. doi. org/10.18511/0103-1716/rbcm. v21n3p118-126](http://dx.doi.org/10.18511/0103-1716/rbcm.v21n3p118-126). **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 21, n. 3, p. 118-126, 2013.

SÁ, M.R.C.; GOMES, R. A promoção da saúde de crianças em espaço hospitalar: refletindo sobre a prática fisioterapêutica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 709-722, 2014.

SCANLAN, C.L.; WILKINS, R.L.; STOLLER, J.K. Fundamentos da terapia respiratória de Egan. In: **Fundamentos da terapia respiratória de Egan**. 2000.

SILVA, R.M.M. *et al.* Itinerário de famílias em busca de atenção no adoecer das crianças. **Cienc Cuid Saude**; v. 13, n. 1, p. 12-19. Jan/Mar, 2014.

SIQUEIRA, S.M.C. Itinerários terapêuticos em urgências e emergências pediátricas em uma comunidade quilombola. 2015.

SLUTZKY LC. Fisioterapia Respiratória nas Enfermidades Neurológicas. **Rio de Janeiro: Revinter**. p.341, 1997.

STRAUSS, D., CABLE, W., SHAVELLE, R. Causes of excess mortality in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.41, n.9, p.580-585, 1999.

THAINES, G.H.L.S.; BELLATO, R.; FARIA, A.P.S.de; ARAÚJO, L.F.S.de. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus - um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.18, n.1, p. 57-66, 2009.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). Subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista Sociedade Brasileira Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 6, n. 1, p.37-45, 2006.

ZANINI, G.; CEMIN, N.F.; PERALLES, S.N. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia em Movimento**, v. 22, n. 3, 2017.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA-UFPB**  
**HOSPITAL UNIVERSITARIO LAURO WANDERLEY (HULW)**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE**  
(Resolução de no. 466/2012)

Prezado (a) pai/responsável, o senhor (a) e a criança/adolescente pelo qual és responsável, estão sendo convidados (as) a participar da pesquisa intitulada “ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES PULMONARES” que será desenvolvida pela aluna do curso de Fisioterapia NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE, para fins de elaboração do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) sob a supervisão e orientação da Prof<sup>a</sup> Dra. Maria do Socorro Nunes Gadelha, e coorientação da Prof<sup>a</sup> Msc. Moema Teixeira Maia Lemos. A finalidade deste trabalho é contribuir através da divulgação científica, com o aprofundamento no tema o itinerário terapêutico, ou seja, os caminhos e estratégias percorridos pela família, em busca da resolutividade do processo saúde-doença, para que viabilize a assistência ao usuário e mapear o perfil clínico, terapêutico e social das crianças e adolescentes com Encefalopatia Crônica e Disfunção Pulmonar. Solicitamos a sua colaboração para a realização de um questionário semiestruturado e uma ficha de avaliação fisioterapêutica com dados sociais e de saúde, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Informamos que essa pesquisa apresenta riscos mínimos e previsíveis a exemplo de que pode haver estresse emocional relacionado ao resgate da experiência hospitalar ou do itinerário terapêutico já realizado e um possível desconforto em compartilhar informações pessoais, porém, para prevenir ou minimizar esses riscos, a coleta de dados será realizada em um ambiente reservado, de modo que garanta a confidencialidade e sua privacidade, em todo o tempo a pesquisadora estará atenta aos sinais verbais e não verbais de desconforto e as fichas de avaliação serão enumeradas, não identificadas por nome, mas sim pelas iniciais do participante, para que durante a publicação dos resultados, seu nome seja mantido em sigilo absoluto. Os benefícios da pesquisa serão obtidos com o aprofundamento do tema abordado, a análise de dados, o itinerário terapêutico e as condições respiratórias das crianças e adolescentes com encefalopatia crônica e disfunções pulmonares, que possibilitará a ampliação do estudo científico, de forma a contribuir para o funcionamento adequado em busca dos serviços necessários para a resolutividade do processo saúde-doença, dando orientações as famílias, garantindo uma melhor assistência, com um olhar multidisciplinar, de acordo com a necessidade de cada criança/adolescente. Esclarecemos que

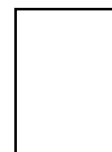
sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição (se for o caso). Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

---

Assinatura da Pesquisadora

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será a nossa participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como permito a participação da criança/adolescente pelo qual sou responsável, e também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018



---

Assinatura do participante ou responsável legal      Impressão dactiloscópica

**CONTATO COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL:**

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, entre em contato com a pesquisadora: Naama Katarine Formiga Leite, Telefone: (83) 98838-5215, e-mail: [nolunar@hotmail.com](mailto:nolunar@hotmail.com), ou com o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley -Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW – 4º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. E-mail: [comitedeetica@hulw.ufpb.br](mailto:comitedeetica@hulw.ufpb.br). Telefone: 321679-64

**APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA-UFPB**  
**HOSPITAL UNIVERSITARIO LAURO WANDERLEY (HULW)**  
**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE**  
(Resolução de no. 466/2012)

Prezado (a) Participante, a pesquisa intitulada “ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES PULMONARES”, será desenvolvida pela aluna do curso de Fisioterapia NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE, para fins de elaboração do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) sob a supervisão e orientação da Profª Dra. Maria do Socorro Nunes Gadelha, e coorientação da Profª Msc. Moema Teixeira Maia Lemos. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: responder algumas perguntas do questionário com algumas informações suas, e depois disso eu vou fazer uma avaliação respiratória em você, vou observar o seu abdômen, o seu tórax e a sua respiração, em momento algum você sentirá dor ou desconforto. Esta pesquisa tem alguns riscos, são poucos esperados e não são obrigatórios a acontecer, mas podem acontecer, como: o constrangimento ao responder o questionário, desconforto ao ficar sem camisa para que eu possa avaliar, ou cansaço ao responder às perguntas. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, o questionário foi cuidadosamente escrito, em que as respostas serão confidenciais, sem identificação pelo nome, a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, e será realizada em um ambiente reservado, de modo que garanta a confidencialidade e sua privacidade. A pesquisa ajudará, pois teremos a ampliação do estudo científico, de forma que contribua para o funcionamento adequado em busca dos serviços necessários para resolver o processo saúde-doença, dando orientações as famílias e garantindo uma melhor assistência, de acordo com a necessidade de cada criança/adolescente. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você.

Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada

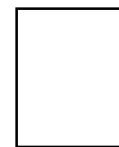
pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável que tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar.

Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar da pesquisa, que entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer; que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir sem que nada me aconteça; que a pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com os meus pais e/ou responsáveis. Estou ciente que meus pais e/ou responsável receberão(á) uma via deste documento.

João Pessoa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

---

Assinatura da Pesquisadora



---

Assinatura do participante (menor de idade)

Impressão dactiloscópica

#### CONTATO COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, entre em contato com a pesquisadora: Naama Katarine Formiga Leite, Telefone: (83) 98838-5215, e-mail: [nolunar@hotmail.com](mailto:nolunar@hotmail.com), ou com o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley -Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW – 4º andar. Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. E-mail: [comitedeetica@hulw.ufpb.br](mailto:comitedeetica@hulw.ufpb.br). Telefone: 3216-7964

## APÊNDICE C - FICHA DE COLETA DE DADOS E AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

Esta ficha de avaliação faz parte de uma pesquisa na qual tem como finalidade a elaboração do trabalho de conclusão de curso. A mesma tem como título “**ITINERÁRIO CLÍNICO E TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA E DISFUNÇÕES PULMONARES**” e tem como objetivo geral Analisar o perfil do itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com Encefalopatia Crônica e Disfunção Pulmonar sob assistência fisioterapêutica no Serviço ambulatorial de Fisioterapia Infantil e na enfermaria pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley.

**PESQUISADORA:** NAAMA KATARINE FORMIGA LEITE

**ORIENTADORA:** PROF<sup>a</sup> DRA. MARIA DO SOCORRO NUNES GADELHA

<b>FICHA DE COLETA DE DADOS E AVALIAÇÃO ADAPTADA DE FLOR, (2006) – COLETA DO PACIENTE _____</b>
<b>I. IDENTIFICAÇÃO DO(A) PACIENTE</b>
<b>INICIAIS DO NOME:</b> _____ <b>( ) ENFERMARIA ( ) CLÍNICA</b> <b>NÚMERO DO PRONTUÁRIO:</b> _____ <b>QUARTO:</b> _____ <b>LEITO:</b> _____ <b>DATA DE NASC.:</b> ____ / ____ / ____ <b>IDADE:</b> _____ <b>PESO:</b> _____ <b>ALTURA:</b> _____ <b>ENDEREÇO:</b> _____ <b>SEXO:</b> ( ) FEMININO ( ) MASCULINO <b>TELEFONE PARA CONTATO:</b> _____ <b>RAÇA/COR:</b> ( ) BRANCO(A) ( ) PRETO(A) ( ) AMARELO(A) ( ) PARDO(A) ( ) INDÍGENA (A) <b>DATA DE ADMISSÃO:</b> ____ / ____ / ____ <b>TEMPO DE ADMISSÃO:</b> _____ <b>DIAGNÓSTICO CLÍNICO:</b> _____
<b>II. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>
<b>A) DADOS DO RESPONSÁVEL/FAMILIARES</b>

<p><b>NOME DO RESPONSÁVEL:</b> _____</p> <p><b>SEXO:</b> ( ) FEMININO ( ) MASCULINO <b>IDADE:</b> _____ <b>GRAU DE PARENTESCO:</b> ( ) PAI ( ) MÃE ( ) IRMÃO(Ã) ( ) TIO(A) ( ) AVÔ(Ó) ( ) OUTRO: _____</p> <p><b>RELIGIÃO:</b> ( ) CATÓLICA ( ) PROTESTANTE ( ) ESPÍRITA ( ) RELIGIÕES DE MATRIZES AFRICANAS ( ) OUTRA: _____</p>
<p><b>ESCOLARIDADE DO RESPOSÁVEL:</b> ( ) ANALFABETO ( ) ENSINO FUNDAMENTAL I COMPLETO ( ) ENSINO FUNDAMENTAL I INCOMPLETO ( ) ENSINO FUNDAMENTAL II COMPLETO ( ) ENSINO FUNDAMENTAL II INCOMPLETO ( ) ENSINO MÉDIO COMPLETO ( ) ENSINO MÉDIO INCOMPLETO ( ) GRADUAÇÃO ( ) PÓS GRADUAÇÃO.</p> <p><b>ESTADO CIVIL DO RESPONSÁVEL:</b> ( ) SOLTEIRO ( ) CASADO ( ) VIÚVO ( ) DIVORCIADO ( ) OUTRO: _____</p>
<p><b>RENDA FAMILIAR:</b> ( ) &lt;1 S.M. ( ) 1-2 S.M. ( ) 2-3 S.M. ( ) 3-4 S.M. ( ) ≥ 5 S.M.</p> <p><b>QUEM PARTICIPA DA RENDA FAMILIAR?</b> ( ) PAIS ( ) IRMÃOS ( ) AVÓS ( ) PACIENTE ( ) OUTROS: QUAL QUAL A <b>PROFISSÃO DOS PAIS/RESPONSÁVEL PELO PACIENTE?</b> _____</p> <p><b>QUEM GERALMENTE CUIDA DO(A) PACIENTE:</b> _____</p> <p><b>ACESSO DOS FAMILIARES/PACIENTE AOS SERVIÇOS PÚBLICOS:</b> ( ) ESCOLA ( ) CRECHE ( ) UNIDADE DE SAÚDE ( ) CENTRO COMUNITÁRIO ( ) ASSOCIAÇÃO DE MORADORES ( ) OUTRO: _____</p>
<b>B) RESUMO DAS CONDIÇÕES DA CONCEPÇÃO/GESTAÇÃO</b>
<p><b>GESTAÇÃO PLANEJADA:</b> ( ) SIM ( ) NÃO <b>ABORTOS ANTERIORES</b> ( ) SIM ( ) NÃO</p> <p><b>ACONTECIMENTOS RELEVANTES</b> ( ) QUEDAS ( ) SUSTOS ( ) TRAUMAS ( ) SANGRAMENTO ( ) OUTROS: _____ <b>REALIZOU PRÉ NATAL:</b> ( ) SIM ( ) NÃO</p> <p>( ) FUMA ( ) BEBE ( ) FAZ USO DE DROGAS ILÍCITAS ( ) HIPERTENSA ( ) DIABÉTICA</p>
<b>C) RESUMO DAS CONDIÇÕES DO PARTO/NASCIMENTO</b>
<p><b>ID:</b> _____ <b>TIPO DE PARTO:</b> ( ) CESÁREO ( ) NORMAL ( ) FORCÉPS ( ) OUTROS _____</p> <p><b>UTI</b> ( ) SIM ( ) NÃO <b>INCUBADORA</b> ( ) SIM ( ) NÃO <b>CHOROU LOGO</b> ( ) SIM ( ) NÃO</p> <p><b>CIANÓTICA</b> ( ) SIM ( ) NÃO</p>
<b>III. AVALIAÇÃO</b>
<p><b>USO DE VMNI</b> ( ) NÃO ( ) SIM. SE SIM, QUAL? _____</p>
<b>B) AVALIAÇÃO RESPIRATÓRIA</b>
<p><b>TIPO DE RESPIRAÇÃO:</b> ( ) ABDOMINAL ( ) TORÁCICA ( ) MISTA</p> <p><b>TIPO DE ABDOME:</b> ( ) PLANO ( ) GLOBOSO ( ) TENSO ( ) FLÁCIDO ( ) NA _____</p> <p><b>TIPO DE TÓRAX:</b> ( ) NORMAL ( ) POMBO ( ) ESCAVADO ( ) BARRIL ( ) PLANO ( ) ESCOLIÓTICO ( ) CIFÓTICO ( ) CIFOESCOLIÓTICO ( ) RAQUÍTICO</p>

<p><b>RITMO RESPIRATÓRIO:</b> ( ) SINCRÔNICO ( ) ASSINCRÔNICO ( ) EUPNÉICO ( ) DISPNEÍCO, SE DISPNEÍCO, ( ) ESFORÇO ( ) REPOUSO. ( ) ORTOPNÉIA ( ) TAQUIPNÉIA ( ) BRADIPNÉIA ( ) PARADOXAL <b>CIANOSE:</b> ( ) AUSENTE ( ) PRESENTE, SE PRESENTE: ( ) CENTRAL ( ) PERIFÉRICA</p> <p><b>ESFORÇO RESPIRATÓRIO:</b> ( ) AUSENTE ( ) LEVE ( ) MODERADO ( ) GRAVE</p> <p><b>USO DE MUSCULATURA ACESSÓRIA:</b> ( ) NÃO ( ) SIM</p> <p><b>RESENÇA DE TIRAGENS:</b> ( ) NÃO ( ) SIM, SE SIM, ( ) INTERCOSTAIS ( ) SUPRA ESTERNAL ( ) SUPRA CLAVICULAR</p> <p><b>PRESENÇA DE SECREÇÃO:</b> ( ) AUSENTE ( ) PRESENTE <b>TIPO DE SECREÇÃO:</b> ( ) MUCOIDE ( ) MUCOPURULENTO ( ) SANGUINOLENTO <b>QUANTIDADE DA SECREÇÃO:</b> ( ) DIMINUÍDA ( ) MODERADA ( ) AUMENTADA <b>VISCOSIDADE DA SECREÇÃO:</b> ( ) AUSENTE ( ) PRESENTE</p> <p><b>TOSSE:</b> ( ) AUSENTE ( ) PRESENTE <b>TIPO DE TOSSE:</b> ( ) PRODUTIVA, SE SIM ( ) EFETIVA ( ) NÃO-EFETIVA ( ) SECA ( ) PERSISTENTE ( ) OCASIONAL</p>
<b>C) EXAME FÍSICO</b>
<p><b>AUSCULTA PULMONAR:</b> ( ) MURMURIO VESICULAR ( ) RUÍDOS ADVENTÍCIOS ( ) RONCOS ( ) SIBILOS ( ) ESTERTOR CREPITANTE ( ) ESTERTOR BOLHOSO.</p> <p><b>EXPANSIBILIDADE TORÁCICA:</b> ( ) NORMAL ( ) AUMENTADA ( ) DIMINUÍDA</p>
<b>IV. CONDUTAS FISIOTERAPÊUTICAS</b>
<p>( ) EXCLUSIVAMENTE FISIOTERAPIA MOTORA ( ) EXCLUSIVAMENTE FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA. ( ) FISIOTERAPIA MOTORA E RESPIRATÓRIA.</p>
<p><b>OBSERVAÇÕES:</b> _____</p>
<b>V. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO</b> (Questionário adaptado de FUNDATO CT et al., (2012); SIQUEIRA, (2014))
<b>QUAL A IDADE DA CRIANÇA QUANDO TEVE UMA SITUAÇÃO DE URGÊNCIA/ EMERGÊNCIA?</b>
<p><b>A CRIANÇA POSSUI PLANO DE SAÚDE OU CONVÊNIO MÉDICO?</b> ( ) SIM ( ) NÃO</p>
<p><b>QUANDO PRECISA DE ATENDIMENTO MÉDICO A CRIANÇA VAI AO SERVIÇO PÚBLICO OU PARTICULAR?</b> ( ) PÚBLICO ( ) PARTICULAR</p>
<p><b>NOS ÚLTIMOS 12 MESES A CRIANÇA FEZ ALGUMA CONSULTA DE ROTINA?</b> ( ) SIM ( ) NÃO ( ) NÃO SABE ( ) NÃO RESPONDEU ( ) NÃO SE APLICA. SE SIM, QUAIS?</p>
<p><b>APÓS PERCEBER QUE A CRIANÇA NÃO ESTAVA BEM, QUANTO TEMPO PASSOU:</b> <b>A) ATÉ PROCURAR UM SERVIÇO DE SAÚDE:</b></p>

ATÉ UMA SEMANA  MENOS DE 1 MÊS  1- 3 MESES  3- 6 MESES  > 6 M

**ENTRE PROCURAR UM SERVIÇO DE SAÚDE E SER ATENDIDO:**

ATÉ UMA SEMANA  MENOS DE 1 MÊS  1- 3 MESES  3- 6 MESES  > 6 M

**ATÉ SER ATENDIDO POR UM ESPECIALISTA:**

ATÉ UMA SEMANA  MENOS DE 1 MÊS  1- 3 MESES  3- 6 MESES  > 6 M

**QUAIS OS SERVIÇOS DE SAÚDE QUE VOCÊ JÁ UTILIZOU DESDE QUE A CRIANÇA FICOU DOENTE?**

UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE  PRONTO-SOCORRO PÚBLICO (UPAS)  PRONTO-SOCORRO PARTICULAR

PRONTO-SOCORRO DE CONVÊNIO  CONSULTÓRIO MÉDICO PARTICULAR  CONSULTÓRIO MÉDICO DO

CONVÊNIO  HOSPITAL PÚBLICO  HOSPITAL DE CONVÊNIO  HOSPITAL PARTICULAR  CLÍNICAS DE

REABILITAÇÃO. QUAIS:

\_\_\_\_\_

OUTROS, CITAR: \_\_\_\_\_

**DESCREVA OS CAMINHOS PERCORRIDOS PARA CHEGAR AO SERVIÇO DE FISIOTERAPIA INFANTIL**

**(AMBULATÓRIO / ENFERMARIA):**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**QUAIS SÃO OS SERVIÇOS UTILIZADOS PARA ATENDER ÀS NECESSIDADES E CUIDADOS RELACIONADOS A SAÚDE DO SEU FILHO:**

**DATA DA AVALIAÇÃO:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**DATA DA COLETA DE DADOS:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_