

Características clínico-sociodemográficas de crianças com paralisia cerebral em cidades paraenses

Clinical-sociodemographic characteristics of children with cerebral palsy in cities of Pará

Características clínico-sociodemográficas de niños con parálisis cerebral en ciudades paraenses

Mayara Barbosa Sindeaux Lima¹

Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA)

Matheus dos Santos da Silveira

Simone Souza da Costa Silva

Universidade Federal do Pará (UFPA)

Resumo

A Paralisia Cerebral (PC), um conjunto de desordens motoras e posturais ocasionadas por lesões cerebrais ocorridas durante a fase de desenvolvimento cerebral, é a causa de comprometimento motor mais comum na infância. No entanto, há poucos dados oficiais nacionais sobre as crianças que vivem com paralisia cerebral. Logo, esta pesquisa objetivou caracterizar crianças com PC residentes em cidades do Estado do Pará. Cento e trinta e dois cuidadores primários residentes de cidades-polo do Estado responderam a um questionário sociodemográfico e ao Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). Os dados foram transcritos e analisados por meio de estatísticas descritivas. Os principais resultados apontam um quadro de vulnerabilidade social dessas crianças, a maioria das quais apresentaram grave comprometimento motor, além de outros problemas de saúde crônicos. Estes dados sugerem a necessidade de se investir em políticas públicas de saúde e socioassistenciais, a fim de promover a saúde das crianças com PC e prevenir agravos.

Palavras-chave: paralisia cerebral, crianças, Amazônia

Abstract

Cerebral Palsy (CP), a group of motor and postural disorders caused by a brain injury that occurred during the brain development phase, is the most common cause of motor impairment in childhood. However, there is little national official data regarding children living with cerebral palsy. Therefore, this research aimed to characterize children with Cerebral Palsy living in cities in the state of Pará. One hundred and thirty-two primary caregivers of children with CP from pole cities in the State answered a sociodemographic questionnaire and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). The data were transcribed and analyzed using descriptive statistics. The main results point to a framework of social vulnerability in these children, most of whom had severe motor impairment, in addition to other chronic health problems. These data suggest the need to invest in public health and social assistance policies in order to promote the health of children with CP and prevent injuries.

Keywords: cerebral palsy, children, Amazon Region

Resumen

La parálisis cerebral (PC), un grupo de trastornos motores y posturales causados por lesiones cerebrales que ocurrieron durante la fase de desarrollo cerebral, es la causa más común de discapacidad motora en la infancia. Sin embargo, hay pocos datos oficiales nacionales sobre los niños que viven con parálisis cerebral. Por lo tanto, esta investigación tuvo como objetivo caracterizar a los niños con parálisis cerebral que viven en ciudades en el estado de Pará. Ciento treinta y dos cuidadores primarios de niños con PC de ciudades polares del Estado respondieron un cuestionario sociodemográfico y el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). Los datos se transcribieron y analizaron mediante estadística descriptiva. Los principales resultados apuntan a una imagen de vulnerabilidad social en estos niños, la mayoría de los cuales tenían un deterioro motor severo, además de otros problemas crónicos de salud. Estos datos sugieren la necesidad de invertir en políticas de salud pública y asistencia social para promover la salud de los niños con parálisis cerebral y prevenir enfermedades.

Palabras clave: parálisis cerebral, niños, Amazonia

¹ Endereço de contato: Av. São Paulo, n. 142, Bairro Belo Horizonte, Marabá, PA, CEP: 68.502-380, Pará, Brasil. Telefone: (94) 99217-4637. E-mail: mayarasindeaux@yahoo.com.br

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) é a causa de comprometimento motor mais comum na infância. O diagnóstico da PC é clínico, obtido por meio do relato da história da pessoa e do exame físico. Os critérios de diagnóstico são: a) presença de grupo de desordens permanentes do movimento e da postura causado por lesão neurológica; b) a lesão cerebral é crônica e não progressiva, sendo sua ocorrência durante a fase de desenvolvimento do sistema nervoso central (Silva, Dias, & Pfeifer, 2016; Afonso, Silva, & Pontes, 2020).

A etiologia é variada e pode ser classificada em causas pré-, peri e pós-natal (Guimarães, Coelho, & Freitas, 2014; Himmelmann & Uvebrant, 2014). As primeiras podem ser decorrentes do uso de substâncias tóxicas pela mãe ou de doenças que a tenham acometido, como diabetes, pressão alta e infecções virais. As segundas estão relacionadas ao baixo peso ao nascer e à prematuridade, por exemplo, enquanto as últimas podem ser consequência de infecções como a meningite e traumas cranianos (MacLennan, Thompson, & Gecz, 2015).

Os prognósticos da PC são variados e dependem da extensão e do grau de comprometimento da área cerebral afetada (Stadskleiv, Jahnsen, Andersen, & von Tetzchner, 2017). Além da desordem motora/postural, outros distúrbios podem estar associados ao quadro clínico, entre eles: dificuldades de comunicação, crises convulsivas, deficiências múltiplas, bem como problemas psicológicos e psiquiátricos (Lima, Cardoso, & Silva, 2016).

Nem sempre estes distúrbios estão presentes ou se apresentam com a mesma intensidade. No caso das habilidades cognitivas, não há uma correlação direta com o repertório neuromotor. Embora a lesão neurológica seja estacionária, mudanças nos aspectos motores e comportamentais são possíveis e estão relacionadas ao crescimento, amadurecimento, uso de tecnologia assistiva e de intervenções neuropsicossociais (Brasil, 2013; Inanç & Koca, 2018).

Devido à escassez de estudos epidemiológicos sobre a PC no Brasil, é difícil calcular a sua prevalência e a incidência. Estima-se que a prevalência da PC em países em desenvolvimento é de sete para 1.000 nascidos vivos (Brasil, 2013). Em contrapartida, a prevalência em países desenvolvidos varia de 1,5 a 5,9 para cada 1.000, sendo de 2,0 a 2,5 na Europa (Al Gamal & Long, 2012), embora pesquisas mais recentes venham apresentando uma diminuição nessa taxa (Sellier et al., 2016).

Tal disparidade sugere que aspectos ambientais peculiares aos países em desenvolvimento estão diretamente relacionados a tais estimativas (Brasil, 2013). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2013), a diferença na magnitude da prevalência entre países desenvolvidos e em desenvolvimento parece estar relacionada à precariedade das condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes. Além de associados à prevalência, os aspectos sociodemográficos e econômicos são relevantes para a qualidade de vida e desenvolvimento da criança com deficiência e seus familiares (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh & Kermanshahi, 2015).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o ambiente é um dos componentes centrais para a compreensão do quadro de deficiência, sendo constituído por aspectos físicos, sociais e comportamentais que podem promover ou restringir à funcionalidade da pessoa. Deste modo, os produtos, as interações interpessoais, os serviços e as políticas públicas apresentam grande efeito sobre a prevalência e extensão da deficiência (OMS, 2012).

Infelizmente, há uma grande carência de dados sobre as crianças com Paralisia Cerebral no Brasil. Quanto ao gênero, a prevalência do sexo masculino foi verificada na amostra de participantes dos trabalhos de Guimarães et al. (2014). No que diz respeito à gravidade do comprometimento motor, estudos em diferentes cidades sugerem uma maior recorrência de crianças que necessitam fazer uso da cadeira de rodas em comparação àquelas que conseguem andar. No entanto, estas pesquisas foram desenvolvidas em ambientes hospitalares ou centros de reabilitação, de modo que o local em que os participantes foram recrutados pode ter se constituído em variável estranha ao estudo, no que se refere à predominância de crianças altamente comprometidas (Araujo & Lima, 2011; Toledo, Pereira, Vinhaes, Lopes & Nogueira, 2015; Ribeiro, Sousa, Vandenberghe & Porto, 2014; Lima et al., 2016).

Tendo em vista a carência de informações sobre as crianças com Paralisia Cerebral no Brasil, especialmente na Região Norte, este estudo objetivou caracterizar as crianças com Paralisia Cerebral que residem no Estado do Pará, segundo indicadores sociodemográficos e clínicos da criança.

Método

Esta pesquisa foi descritiva, exploratória e transversal, com abordagem quantitativa.

Participantes

Participaram 132 familiares de crianças com Paralisia Cerebral (PC) das cidades-polo das mesorregiões do Estado do Pará, especificamente Belém, Castanhal, Marabá e Santarém, as quais eram usuárias de centros de atendimento especializado a pessoas com deficiência mantidos por uma instituição filantrópica.

Os critérios de seleção dos participantes foram: ter 18 anos ou mais; ter habilidade verbal e/ou escrita que permitisse responder aos instrumentos; ser familiar ou tutor de uma criança com PC e exercer a função de cuidador principal desta há pelo menos um ano. Além disso, somente foram incluídos cuidadores cujas crianças estavam na faixa de um a 12 anos e 11 meses, com laudo médico que atestasse o diagnóstico de PC.

A Tabela 1 apresenta as características dos participantes.

Tabela 1

Características dos participantes

	Cidades				Total N (%)
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	
Parentesco com a criança					
Mãe	17 (94,4%)	27 (90%)	50 (92,6%)	25 (83,3%)	119 (90%)
Outro	01 (05,6%)	03 (10%)	04 (07,4%)	05 (16,7%)	13 (10%)
Faixa etária					
18 a 30 anos	09 (50,0%)	16 (53,3%)	19 (35,2%)	15 (50,0%)	59 (44,7%)
31 a 40 anos	08 (44,4%)	12 (40,0%)	22 (40,7%)	06 (20,0%)	48 (36,4%)
A partir de 41 anos	01 (05,6%)	02 (06,7%)	13 (24,1%)	09 (30,0%)	25 (18,9%)

Ambiente

A pesquisa ocorreu nos Centros de Atendimento Educacional Especializado mantidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) das cidades-polo das mesorregiões paraenses.

Instrumentos

- **Inventário Sociodemográfico (ISD):** instrumento elaborado pelo grupo de pesquisa do projeto “Saúde de famílias com crianças com Paralisia Cerebral: uma investigação da rede de apoio, do estresse familiar, resiliência e relações coparentais”, vinculado ao Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED), do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento – Universidade Federal do Pará (UFPA). O instrumento objetiva caracterizar as crianças com PC e seus cuidadores. Neste estudo, foi utilizada a primeira parte do instrumento que se refere às características da criança e do seu quadro clínico, tais como sexo, idade, causa da PC e problemas de saúde associados ou em comorbidade.
- **Sistema de classificação da Função Motora Grossa (GMFCS):** esta escala foi desenvolvida por Palisano e colaboradores em 1997, com base na *Gross Motor Function Measure (GMFM)* (Russell, Rosenbaum, Avery, & Lane, 2011); a versão brasileira utilizada neste trabalho foi a de Silva, Pfeifer e Funayama (2007). O instrumento visa classificar a função motora grossa da pessoa com PC segundo seu desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários. A classificação ocorre em cinco níveis de gravidade, organizados de acordo com a idade e a capacidade de iniciar o movimento, de sentar e andar (Silva et al., 2016).

A gradação do comprometimento se dá em ordem crescente, sendo o Nível I o mais leve e o Nível V o de maior gravidade. Nos três primeiros níveis, o andar se mostra possível, como se verifica na descrição deles. O Nível I corresponde a comprometimentos mínimos, a pessoa anda sem limitação, porém apresenta restrições em determinados movimentos, como correr e saltar. O Nível II se refere ao andar sem auxílio de aparelhos e muletas, mas com algumas limitações, em especial para andar fora de casa e na comunidade. No Nível III, o andar ocorre com auxílio de andadores ou muletas e há dificuldades para andar fora de casa e na comunidade.

Já no Nível IV a automobibilidade apresenta limitações, mesmo com o auxílio de aparelhos; em geral, a pessoa precisa de apoio inclusive para se sentar. Faz-se necessário o auxílio externo e o uso de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade. O Nível V caracteriza a pessoa que está gravemente comprometida, pois apresenta muitas restrições, mesmo quando se recorre às tecnologias de apoio, sendo necessária ajuda física em todos os contextos. Além da acentuada dificuldade na mobilidade, há graves limitações no controle da cabeça e tronco (Silva, et al., 2016).

Procedimento

Sobre o procedimento para a definição do número de participantes que comporiam a amostra, foi necessário, em um primeiro momento, ter acesso à informação do número de crianças atendidas nos centros de atendimento educacional especializado mantidos pelas

Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) das cidades-polo das mesorregiões do Estado do Pará, cujo cuidador principal atendesse aos critérios de seleção dos participantes. Deste modo, solicitou-se uma listagem dos nomes destas crianças e de seus responsáveis legais, além do contato telefônico destes. Estas informações permitiram calcular o tamanho da amostra de participantes, para a qual se adotou o nível de confiança de 95%. A fórmula utilizada foi:

$$n = \frac{N \times n_0}{N + n_0},$$

$$\text{onde } n_0 = \frac{1}{e^2} = \frac{1}{0,05^2} \quad (e = \text{Erro Amostral})$$

Sendo N o número de crianças com PC atendidas nas APAEs das cidades e n o tamanho da amostra. Em seguida, foram calculados os pesos proporcionais por cidade:

População de crianças com PC atendidas na cidade

Peso = $\frac{\text{População de crianças com PC atendidas na cidade}}{\text{Somatório da população de crianças com PC atendidas em cada uma das cidades}}$

Para se obter o tamanho da amostra estratificada por cidade, foi utilizada a fórmula: $n^1 = \text{INTEIRO} (\text{Peso} \times n) + 1 =$

A Tabela 2 apresenta os valores correspondentes ao tamanho da população de crianças atendidas na APAE de cada cidade, além dos pesos e do tamanho da amostra estratificada, que apresenta o número mínimo de cuidadores que deveriam participar da pesquisa para que esta fosse representativa.

Tabela 2

Valores Referentes à População de Crianças com PC Atendidas, ao Peso e ao Tamanho da Amostra Estratificada de Cada Cidade

Cidade	População de crianças com PC atendidas	Peso	Tamanho da amostra estratificada
Belém	24	0,1371	17
Castanhal	32	0,1829	23
Marabá	76	0,4343	53
Santarém	43	0,2457	30
Total	175	–	123

Utilizou-se a estratégia de convidar todas as pessoas cujos nomes constavam na listagem fornecida pela instituição. Os convites foram realizados via contato telefônico ou pessoalmente, uma vez que a pesquisadora ou um dos auxiliares de pesquisa fizeram visitas a cada uma das APAEs diariamente, por no mínimo uma semana, permanecendo na sala de espera durante todo o horário de funcionamento da instituição para efetivar o convite.

Este procedimento possibilitou obter uma amostra representativa da população de cuidadores de crianças com PC atendidas nas APAEs das cidades participantes do estudo, no ano de 2016. Participaram um total de 132 cuidadores, dos quais 18 residem em Belém, 30 em Castanhal, 54 em Marabá e 30 em Santarém.

A coleta ocorreu em uma sala reservada, e cada cuidador foi entrevistado individualmente a respeito das características da criança com PC sob seus cuidados. Para a aplicação do ISD, o pesquisador lia as perguntas e assinalava as respostas dadas pelo participante. Em relação ao GMFCS, foi solicitado aos participantes que descrevessem o desempenho motor habitual da criança em casa e em espaços comunitários. Eles foram questionados sobre o uso de tecnologia assistiva, do uso de aparelhos de locomoção e de cadeiras de rodas pela criança.

Considerações Éticas

A pesquisa foi desenvolvida segundo os princípios éticos do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, Resolução 510/2016. Seu projeto obteve parecer favorável do Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará (CAAE: 20823313.0.0000.0018). Salienta-se que, antes de se iniciar a coleta de dados, foi oportunizada aos participantes em potencial a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Estes foram informados sobre o objetivo da pesquisa, o caráter voluntário da participação, o sigilo da identidade, bem como o direito de se recusar a participar, sem nenhuma forma de represália. Além disso, houve o esclarecimento de dúvidas sobre o estudo. Somente após a concordância em participar da pesquisa e a assinatura do TCLE, aplicavam-se os instrumentos.

Análise de Dados

Os dados foram transcritos para o programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), sendo analisados por meio de estatística descritiva.

Resultados

As características sociodemográficas das crianças com PC são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3

Caracterização Sociodemográfica das Crianças com PC

	Cidades				
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	Total N (%)
Renda Familiar					
Até 01 salário mínimo	06 (33,3%)	19 (63,3%)	20 (37,0%)	12 (40,0%)	57 (43,2%)
De 01 a 02 salários mínimos	08 (44,4%)	09 (30,0%)	23 (42,6%)	12 (40,0%)	52 (39,4%)
De 02 a 03 salários mínimos	03 (16,7%)	00 (00%)	08 (14,8%)	02 (06,7%)	13 (09,8%)
Mais de 03 salários	01 (5,6%)	02 (6,7%)	03 (05,6%)	04 (13,3%)	10 (07,6%)
Auxílio financeiro governamental					
Sim	16 (88,9%)	24 (80,0%)	50 (92,6%)	28 (93,3%)	118 (89,4%)
Não	02 (11,1%)	06 (20,0%)	04 (07,4%)	02 (06,7%)	14 (10,6%)
Onde reside					
Zona urbana	17 (94,4%)	20 (66,7%)	50 (92,6%)	28 (93,3%)	115 (87,1%)
Zona rural	01 (5,6%)	10 (33,3%)	04 (7,4%)	02 (6,7%)	17 (12,9%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Em relação à renda familiar, pelo menos um terço da amostra de cada cidade relatou viver com até um salário mínimo. A renda foi calculada sem considerar o auxílio financeiro oriundo de políticas públicas assistenciais. Programas como Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada beneficiavam 118 dos 132 participantes no momento da coleta dos dados.

A respeito da área de residência, verificou-se que, em todas as cidades, a maioria reside na zona urbana. Contudo, é importante salientar que, em Castanhal, um terço dos entrevistados mora na zona rural.

Tabela 4

Caracterização das Crianças com PC em Função do Gênero, Faixa Etária, Posição na Prole, GMFCS, Plano de Saúde e Problemas de Saúde

Variáveis	Cidades				Total N (%)
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)	
Gênero					
Feminino	14 (78%)	11 (37%)	29 (54%)	12 (40%)	66 (50%)
Masculino	04 (22%)	19 (63%)	25 (46%)	18 (60%)	66 (50%)
Faixa etária					
De 01 a 04 anos	06 (33%)	11 (37%)	15 (28%)	16 (53%)	48 (36%)
De 05 a 08 anos	07 (39%)	13 (43%)	24 (44%)	09 (30%)	53 (40%)
De 09 a 12 anos	05 (28%)	06 (20%)	15 (28%)	05 (17%)	31 (24%)
Posição na prole^a					
Primeiro	16 (88,9%)	15 (52%)	24 (44%)	12 (40%)	67 (51%)
Segundo	02 (11,1%)	04 (14%)	10 (19%)	07 (23%)	23 (18%)
Terceiro	00 (00%)	08 (27%)	08 (15%)	06 (20%)	22 (17%)
A partir de quatro	00 (00%)	02 (07%)	12 (22%)	05 (17%)	19 (14%)
Causa da Paralisia Cerebral					
Pré-natal	01 (5,5%)	02 (6,7%)	06 (11%)	06 (20%)	15 (11%)
Perinatal	11 (61%)	14 (46,6%)	30 (55%)	09 (30%)	64 (48%)
Pós-natal	01 (5,5%)	02 (6,7%)	02 (04%)	05 (17%)	10 (08%)
Diversas ou não sabe ^b	05 (28%)	12 (40%)	16 (30%)	10 (33%)	43 (33%)
GMFCS					
Níveis I, II e III	04 (22%)	17 (57%)	21 (39%)	10 (33%)	52 (39%)
Níveis IV e V	14 (78%)	13 (43%)	33 (61%)	20 (67%)	80 (61%)
Plano de saúde^c					
Sim	14 (82%)	04 (13%)	06 (11%)	09 (31%)	33 (25%)
Não	03 (18%)	26 (87%)	48 (89%)	20 (69%)	97 (75%)
Problema de saúde					
Sim	17 (94%)	27 (90%)	53 (98%)	26 (87%)	123 (93%)
Não	01 (06%)	03 (10%)	01 (02%)	04 (13%)	09 (07%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

^a Foi identificado um (01) *missing* na cidade de Castanhal.

^b Esta categoria incluiu as seguintes respostas: cuidador não soube informar ou relatou mais de uma causa, sendo que estas ocorreram em diferentes fases do desenvolvimento cerebral.

^c Foi identificado um (01) *missing* na cidade de Belém e Santarém.

Em relação à variável gênero, as cidades de Belém e Castanhal apresentaram as maiores divergências entre as categorias; na primeira cidade, identificou-se predomínio do sexo

feminino e, na segunda, do masculino. Já a análise por faixa etária revelou que, em Belém, Castanhal e Marabá, a maioria das crianças tinha de cinco a oito anos (05 a 08), já em Santarém houve predominância de crianças menores (faixa de 01 a 04 anos).

A idade média das crianças com paralisia cerebral sob os cuidados dos participantes foi semelhante entre as cidades-polo das mesorregiões, a qual variou de cinco a 6,6 (Belém $6,6 \pm 3,3$ anos; Castanhal $5,9 \pm 3,3$ anos; Marabá $6,6 \pm 2,9$ anos; e Santarém $5,0 \pm 2,9$ anos). Verificou-se em todas as cidades uma maior frequência de crianças primogênicas, especialmente em Belém e Marabá. Os dados sobre as causas da Paralisia Cerebral indicaram que, em Belém, Castanhal e Marabá, a categoria “Perinatal” obteve a frequência mais alta; em Santarém, esta foi a segunda categoria mais assinalada pelos cuidadores.

Identificou-se que a maioria das crianças das cidades de Belém, Marabá e Santarém apresentou grave comprometimento motor, sendo a frequência dos níveis IV e V do GMFCS mais alta do que a obtida nos níveis I, II e III. Além do comprometimento motor acentuado, problemas crônicos de saúde acometem um grande número de crianças. Somente nove de um total de 132 de cuidadores afirmaram que suas crianças não apresentavam doenças crônicas. Em contrapartida, poucas crianças são usuárias de plano de saúde em Castanhal, Marabá e Santarém.

A Tabela 5 apresenta o detalhamento dos problemas de saúde das crianças, em função do relato de seu cuidador, organizados em 10 categorias: “Deficiência intelectual ou deficit cognitivo”; “Deficiência(s) sensorial(is)”; “Dificuldade para oralizar”; “Disfunções gástricas”; “Epilepsia”; “Micro ou Hidrocefalia”; “Problemas respiratórios”; “Síndromes genéticas”; “Transtorno do Espectro Autista (TEA)”; e “Outros problemas”.

Tabela 5

Caracterização dos Problemas de Saúde das Crianças com PC em Função da Cidade

Variáveis	Cidades					Total N (%)
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)		
Deficiência intelectual						
Sim	04 (22,2%)	13 (43,3%)	25 (46,3%)	13 (43,3%)	55	(41,7%)
Não	14 (77,8%)	17 (56,7%)	29 (53,7%)	17 (56,7%)	77	(58,3%)
Deficiência sensorial						
Sim	07 (38,9%)	08 (26,7%)	12 (22,2%)	01 (03,3%)	28	(21,2%)
Não	11 (61,1%)	22 (73,3%)	42 (77,8%)	29 (96,7%)	104	(78,8%)
Dificuldade para oralizar						
Sim	15 (83,3%)	23 (76,7%)	48 (88,9%)	18 (60,0%)	104	(78,8%)
Não	03 (16,7%)	07 (23,3%)	06 (11,1%)	12 (40,0%)	28	(21,2%)
Disfunções gástricas						
Sim	02 (11,1%)	06 (20,0%)	14 (25,9%)	02 (6,7%)	24	(18,2%)
Não	16 (88,9%)	24 (80,0%)	40 (74,1%)	28 (93,3%)	108	(81,8%)
Epilepsia						
Sim	05 (27,8%)	07 (23,3%)	25 (46,3%)	13 (43,3%)	50	(37,9%)
Não	13 (72,2%)	23 (76,7%)	29 (53,7%)	17 (56,7%)	82	(62,1%)
Micro ou Hidrocefalia						
Sim	06 (33,3%)	02 (06,7%)	12 (22,2%)	09 (30,0%)	29	(22,0%)
Não	12 (66,7%)	28 (93,3%)	42 (77,8%)	21 (70,0%)	103	(78,0%)

Variáveis	Cidades					Total N (%)
	Belém N (%)	Castanhal N (%)	Marabá N (%)	Santarém N (%)		
Problemas respiratórios						
Sim	06 (33,3%)	09 (30,0%)	14 (25,9%)	07 (23,3%)	36	(27,3%)
Não	12 (66,7%)	21 (70,0%)	40 (74,1%)	23 (76,7%)	96	(72,7%)
Síndromes genéticas						
Sim	01 (05,6%)	03 (10,0%)	02 (03,7%)	02 (06,7%)	08	(06,1%)
Não	17 (94,4%)	27 (90,0%)	52 (96,3%)	28 (93,3%)	124	(93,9%)
TEA						
Sim	00 (00,0%)	00 (00,0%)	01 (01,9%)	04 (13,3%)	05	(03,8%)
Não	18 (100%)	30 (100%)	53 (98,1%)	26 (86,7%)	127	(96,2%)
Outros problemas						
Sim	04 (22,2%)	02 (06,7%)	06 (11,1%)	04 (13,3%)	16	(12,1%)
Não	14 (77,8%)	28 (93,3%)	48 (88,9%)	26 (86,7%)	116	(87,9%)

Nota: N: Frequência de respostas de uma determinada categoria de análise.

Observou-se que quase a totalidade das crianças apresentou vários problemas de saúde crônica, sendo as mais frequentes a “Deficiência Intelectual ou deficit cognitivo”, a “Dificuldade para oralizar” e a “Epilepsia”.

Discussão

Em todas as cidades deste estudo, uma parcela importante da amostra apresentou baixa renda familiar, o que pode se constituir em um fator de risco para estas crianças e suas famílias. A vulnerabilidade social tem sido associada à pior qualidade de vida e ao maior risco ao desenvolvimento saudável das famílias de pessoas com PC. Este resultado é semelhante ao encontrado por Cavalcante et al. (2017), uma vez que 71,3% das famílias de crianças com PC participantes de seu estudo, constituído por uma amostra de 122 crianças atendidas em centros de reabilitação na cidade de Fortaleza, Estado do Ceará, apresentaram renda de até dois salários mínimos. A baixa renda, a falta de acesso a bens e serviços e uma infraestrutura inadequada acentuam as dificuldades para o exercício da parentalidade e podem desencadear situações de estresse e adoecimento (Alaee et al., 2015; Brasil, 2013).

Os resultados sobre o gênero das crianças foram inconclusivos. Segundo MacLennan et al. (2015), a maioria dos estudos epidemiológicos verificou maior risco de PC para homens, em uma razão de 1,3:1. No Brasil, não há dados oficiais, porém, a prevalência do sexo masculino foi relatada por Brasil (2013), Guimarães et al. (2014), Pfeifer, Silva, Funayama e Santos (2009), Ribeiro et al. (2014) e Rosset, Santos e Galera (2011). No estudo de Cavalcante et al. (2017), no entanto, não houve diferença significativa entre os sexos.

No que se refere às causas da PC, destaca-se o elevado percentual obtido pelas causas perinatais em três das quatro cidades. Apesar da impossibilidade de se verificar se as causas perinatais foram de fato as mais recorrentes, haja vista o percentual de participantes que informaram desconhecer as causas ou que citaram mais de uma, além de possível divergência entre o descrito pelo participante e o que seria descrito por um especialista em neuropediatria, esse resultado deve servir de alerta para o poder público, uma vez que a literatura sugere que a maior prevalência da PC em países em desenvolvimento, em comparação aos

desenvolvidos, está relacionada à precariedade do atendimento oferecido às gestantes e às más condições de cuidados pré-natais (Brasil, 2013). Neste sentido, pode-se supor que há casos de PC que poderiam ter sido evitados. A predominância de causas perinatais foi relatada por Guimarães et al. (2014) e Cavalcante et al. (2017). No entanto, estas investigações foram realizadas em centros de reabilitação ou hospital específico, o que impossibilita saber se ilustram o panorama brasileiro.

Em um levantamento de base populacional com 94.466 nascidos vivos na Suécia, no período de 2003 a 2006, contabilizou-se o percentual de 46% em favor de causas perinatais e 36% para pré-natal, sendo o percentual de casos não identificados de 18% (Himmelman, & Uvebrant, 2014). No entanto, MacLennan et al. (2015) argumentam que existem heterogêneas variantes genéticas subjacentes à PC. Deste modo, a hipóxia ou a isquemia ao nascimento pode ser secundária a uma patologia preexistente e ser erroneamente considerada causa da PC. Além disso, fatores de risco perinatais poderiam agir como gatilhos para a PC onde há susceptibilidade genética.

A respeito do quadro clínico da criança, verificou-se que uma grande parcela apresenta sérios comprometimentos nas estruturas e funções do corpo. Associada às dificuldades posturais e locomotoras, há a presença de comorbidade(s) e/ou problemas de saúde crônicos. A predominância do comprometimento motor grave em crianças com PC, avaliadas com o uso do GMFCS, também foi verificada em estudos desenvolvidos nas cidades de Belo Horizonte (Araújo & Lima, 2011), São José dos Campos (Toledo et al., 2015), Goiânia (Ribeiro et al., 2014) e Belém (Lima et al., 2016). Em todas estas, o número de crianças avaliadas foi superior a 80. Contudo, tanto esta investigação quanto as demais foram realizadas em centros ou hospitais para a reabilitação, o que dificulta avaliar se as amostras refletem o perfil da população de crianças com PC destas cidades ou apenas dos usuários destes serviços.

O comprometimento motor da criança, apesar de impactar consideravelmente na sobrecarga de cuidados, é um elemento que, tomado sozinho, explica superficialmente a relação entre o cuidador e sua criança. Advogam neste sentido estudos que encontraram associação significativa entre o estresse ou a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC e seus aspectos socioeconômicos/demográficos, mas não em relação ao GMFCS (Ribeiro et al., 2014; Lima et al., 2016).

Nesta pesquisa, a pormenorização dos problemas de saúde das crianças apontou a dificuldade para oralizar, a deficiência intelectual e a epilepsia como os mais frequentes nas cidades investigadas. Resultado semelhante a esse foi descrito por Vasconcelos, Moura, Campos, Lindquist e Guerra (2009) ao estudarem 70 crianças que frequentavam um centro de reabilitação no Rio Grande do Norte. Além de acentuado comprometimento motor, as comorbidades mais citadas estavam relacionadas à fala, à cognição e à convulsão/epilepsia. No estudo de Cavalcante et al. (2017), verificou-se que 75,4% apresentavam problemas na fala.

Avalia-se que a tríade deficiência intelectual, epilepsia e dificuldade para oralizar exija um esforço ainda maior da família para promover a saúde e a interação social da criança e dos demais membros familiares. Os deficits cognitivos e os problemas de saúde e de comportamento das crianças com PC têm sido relacionados a estresse, ansiedade e diminuição da qualidade de vida parental (Al-Gamal & Long, 2013; Lima et al., 2016; Afonso et al., 2020).

Considerações Finais

Este estudo teve por objetivo caracterizar as crianças com Paralisia Cerebral que residem no Estado do Pará, segundo indicadores sociodemográficos e quadro clínico da criança. Os resultados apontaram que, independentemente da cidade, a maioria das crianças é de baixa renda, vive na zona urbana e apresenta diversas comorbidades associadas à Paralisia Cerebral. Considerando que a funcionalidade e as limitações do indivíduo surgem a partir da interação entre os estados de saúde e os fatores contextuais, as limitações das crianças com PC apresentadas neste trabalho podem ser minimizadas com o uso de tecnologias assistivas e terapias.

Ressalta-se que tão importantes quanto as intervenções clínicas são as de caráter psicossocial, como a promoção de oportunidades para que a criança possa interagir desde muito cedo com pessoas, animais e objetos, bem como participar de rituais familiares e comunitários. Isto é necessário para todo ser humano, entretanto, diante de um quadro clínico que impõe uma série de limitações, como a Paralisia Cerebral, a promoção de experiências sensoriais, linguísticas e sociais diversas, assim como a vivência de afetos, emoções e do sentimento de pertencimento, são ainda mais cruciais.

Dentre as limitações do presente estudo, salienta-se que a amostra foi advinda de uma organização não governamental, ambiente que tem uma maior procura por famílias com baixa renda. Logo, estudos futuros devem aumentar a variedade de seus ambientes de coleta de dados a fim de proporcionar uma maior pluralidade da amostra. Outro aspecto que exige parcimônia nas conclusões é o advindo da presença de comorbidades no público investigado, haja vista argumentação anterior, bem como a ausência de verificação da compatibilidade entre o relatado pelos cuidadores das crianças com o que seria relatado por especialistas em saúde.

Diante do exposto, considera-se importante realizar pesquisas com crianças com Paralisia Cerebral que investiguem as mesmas variáveis que delimitaram o presente estudo, especialmente pela escassez de dados nacionais a respeito do quadro clínico e da situação psicossocial destas. O conhecimento produzido a partir de tais indicadores é fundamental para a construção de políticas públicas adequadas a este público e seus familiares.

Para trabalhadores da saúde, particularmente para psicólogos(as), este estudo salienta as demandas interdisciplinares das crianças com PC. A constatação do relato de diversas comorbidades e deficiências múltiplas, dentre elas, a deficiência intelectual, e o perfil socioeconômico da família sugerem a necessidade de intervenções em diversas áreas clínicas, além da educação e socioassistenciais. Acrescido a isso, o quadro descrito exige grande investimento emocional e de tempo do(a) cuidador(a) primário(a), o que provavelmente gera demandas psicológicas e psicossociais para os familiares da criança, que devem ser contemplados no planejamento de intervenções.

Referências

Afonso, T.; Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2020). Perceptions of mothers of children with cerebral palsy: A look at the past and the future/Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: Um olhar sobre o passado e o futuro. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 12, 131-138.

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies, 24*(7), 2147-2154. doi:<https://doi.org/10.1007/s10826-014-0016-3>
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2012). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(3), 1-8. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x>
- Araújo, D. A., & Lima, E. D. R. de P. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Educação em Revista, 27*(3), 281-303. <https://doi.org/10.1590/S0102-46982011000300014>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2013). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes Brasileiras de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral*. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf
- Cavalcante, V. M. V., Martins, M. C., Oriá, M. O. B., Ximenes, L. B., Frota, M. A., & Carvalho, Z. M. F. (2017). Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. *Revista Enfermagem UERJ, 25*, e8780.
- Guimarães, C. L., Pizzolatto, T. C. O., Coelho, A. C. S., & Freitas, S. T. T. (2014). Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com paralisia cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São. *Journal of the Health Sciences Institute, 32*(3), 281-285. Recuperado de http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03_jul-set/V32_n3_2014_p281a285.pdf
- Himmelmann, K., & Uvebrant, P. (2014). The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI. Changing patterns in the birth-year period 2003-2006. *Acta Paediatrica, 103*(6), 618-624. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/apa.12614>
- İnanç, Y., & Koca, T. T. (2018). The demographic and clinical characteristics of patients with cerebral palsy: A retrospective, single center, observational study. *Journal of Surgery and Medicine, 2*(3), 233-235. doi:<http://dx.doi.org/10.28982/josam.418229>
- Lima, M. B. S.; Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia, 26*(64), 207-214. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
- Maclennan, A. H.; Thompson, S. C., & Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: Causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 213*(6), 779-788. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>
- Organização Mundial da Saúde. (2012) *Relatório mundial sobre a deficiência* (Lexicus Serviços Linguísticos, Trad). São Paulo: SEDPcD.
- Pfeifer, L. Z. S., Silva, D. B. R., Funayama, C. A. R., & Santos, J. L. (2009). Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and Gross Motor Function. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 67*(4), 1057-1061. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000600018>
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana Enfermagem, 22*(3), 440-447. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>
- Rosset, M. O. S., Santos, B. M., & Galera, S. A. F. (2011). A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores. *UNOPAR Científica Ciências Biológicas e da Saúde, 13*(2), 107-114.

- Russell, D., Rosenbaum, P. L., Avery, L. M., & Lane, M. (2011). *Medida da Função Motora Grossa GMFM-66 & GMFM-88 Manual do Usuário*. São Paulo: Memnon.
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., & Surveillance of Cerebral Palsy Network (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(1), 85-92. <https://doi.org/10.1111/dmnc.12865>
- Silva, D. B. R., Dias, L. B., & Pfeifer, L. I. (2016). Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioterapia e Pesquisa*, 23(2), 142-147. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/14396823022016>
- Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I.; & Funayama, C. A. R. (2007). *GMFCS – E & R. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto*. Recuperado de http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf
- Stadskleiv, K.; Jahsen, R.; Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2017). Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(2), 1-13.
- Toledo, C. A. W., Pereira C. H. C. N., Vinhaes, M. M., Lopes, M. I. R. & Nogueira, M. A. R. J. (2015). Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Acta fisiátrica*, 22(3), on-line. doi: 10.5935/0104-7795.20150023
- Vasconcelos, R. L. M., Moura, T. L., Campos, T. F., Lindquist, A. R., & Guerra, R. O. (2009). Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 13(5), 390-397. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552009005000005>

Recebido em: 28/02/2020

Última revisão: 21/08/2020

Aceite final: 06/10/2020

Sobre os autores:

Mayara Barbosa Sindeaux Lima: Doutora em Teoria e Pesquisa do Comportamento pela Instituição Universidade Federal do Pará. Docente da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (UNIFESSPA). **E-mail:** mayarasindeaux@yahoo.com.br, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-7788-0849>

Matheus dos Santos da Silveira: Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará (UFPA). Bacharel em Psicologia pela UFPA. Bolsista de Mestrado CAPES/UFPA. **E-mail:** silveiramath49@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-4724-4443>

Simone Souza da Costa Silva: Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Docente do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará (UFPA). Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq – Nível 2. **E-mail:** symon.ufpa@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-0795-2998>

