



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CAMPUS ARARANGUÁ

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE FISIOTERAPIA

BEATRIZ COSTA BERTAN

**ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE E EQUIPAMENTOS ASSISTIVOS POR
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO SUL DO
BRASIL**

Araranguá
2022

BEATRIZ COSTA BERTAN

**ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE E AQUISIÇÃO DE EQUIPAMENTOS
ASSISTIVOS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL NO SUL DO BRASIL**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado à disciplina TCC II do Curso de Fisioterapia do Centro de Ciências, Tecnologias e Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Rafaela Silva Moreira.

Araranguá

2022

AGRADECIMENTOS

Deixo aqui meus agradecimentos a minha família, especialmente minha mãe que sempre me apoiou e me incentivou. Agradeço às minhas colegas de iniciação científica, sem elas este trabalho não aconteceria. Agradeço a minha professora e orientadora Rafaela Silva Moreira, por tudo que me ensinou, sendo para mim um exemplo como pessoa e profissional. Agradeço a banca examinadora por todas as contribuições para este trabalho. Agradeço a todas as crianças e adolescentes que fizeram parte desta amostra, este trabalho é dedicado inteiramente a eles que merecem sempre as melhores condições de acesso à saúde. Agradeço aos pais e responsáveis das crianças e adolescentes desta pesquisa, por toda paciência, tempo e dedicação a este estudo.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Características socioeconômicas das famílias e suas crianças/adolescentes...12	12
Tabela 2- Características clínicas e motoras das crianças/adolescentes.....14	14
Tabela 3- Equipamentos de tecnologia assistiva e como foram adquiridos.....15	15

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Acesso aos serviços ofertados por outros profissionais de saúde.....16

Gráfico 2- Acesso aos serviços ofertados por médicos.....17

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP: Associação Brasileira de Empresa e Pesquisa

APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC: Benefício de Prestação Continuada

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MACS: Manual Ability Classification System

PC: Paralisia Cerebral

PNS: Pesquisa Nacional de Saúde

PR: Paraná

RS: Rio Grande do Sul

SC: Santa Catarina

SUS: Sistema Único de Saúde

OPM: Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	8
2 MÉTODOS.....	9
3 RESULTADOS.....	12
4 DISCUSSÃO.....	17
REFERÊNCIAS.....	22

Este Trabalho de Conclusão de Curso será apresentado sob a forma de artigo científico para submissão à revista Fisioterapia e Pesquisa.

**ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE E AQUISIÇÃO DE EQUIPAMENTOS
ASSISTIVOS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL NO SUL DO BRASIL**

**ACCESS TO HEALTH SERVICES AND ACQUISITION OF ASSISTIVE
EQUIPMENT FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY
IN SOUTHERN BRAZIL**

Título condensado: **Acesso a serviços de saúde para crianças com PC.**

Beatriz Costa Bertan¹, Rafaela Silva Moreira²

¹Discente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Santa Catarina

²Doutorado em Ciências da Saúde, docente do curso de Graduação em Fisioterapia da
Universidade Federal de Santa Catarina

Curso de graduação em Fisioterapia. Laboratório de Neurologia e Pediatria (LANEP).
Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina- Centro
Araranguá. Unidade Jardim das Avenidas: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201, Jardim das
Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072 – Brasil.

Autor Correspondente: Rafaela Silva Moreira. Endereço: Rodovia Governador Jorge
Lacerda, nº 3201, 88906-072, Araranguá – SC. E-mail: rafaela.moreira@ufsc.br

Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da
Universidade Federal de Santa Catarina: Aprovado (CAAE: 28540620.6.2001.0121)

RESUMO

Objetivo. Descrever se crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) no Sul do Brasil possuem acesso aos serviços de saúde e equipamentos assistivos. **Métodos.** Estudo de caráter descritivo e transversal, realizado no formato *online* com pais/responsáveis por crianças/adolescentes de um a 14 anos. Informações sobre acesso a serviços e equipamentos foram obtidas pelo questionário “*Fatores contextuais*”. A parte do corpo mais comprometida pelo questionário “*Topografia*”. As habilidades motoras grossas e manuais pelo “*Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)*” e “*Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS)*” respectivamente. Para a entrada, processamento e análise dos dados utilizou-se o programa Epi Info™, versão 7.0. **Resultados.** Participaram do estudo 27 crianças e cinco adolescentes. A maior parte das famílias possui renda mensal de um a dois salários mínimos (53,13%). Cerca de 20 crianças/adolescentes (62,50%) recebem o Benefício de Prestação Continuada. A maioria (53,33%) foi classificada como GMFCS V, porém, nenhum dos níveis do MACS se sobressaiu. Metade da amostra relata que o Sistema Único de Saúde é o principal serviço de saúde utilizado (50%). Apenas 12,50% dos pais/responsáveis responderam que no último ano não tiveram acesso às intervenções oferecidas por profissionais de saúde. Porém, quase metade (46,88%), relata não ter adquirido algum equipamento no último ano. **Conclusão.** Os resultados demonstram que o acesso aos profissionais de saúde é mais facilitado que a aquisição de equipamentos. Estes resultados podem ser úteis principalmente para gestores da área da saúde, para promover políticas públicas de facilitação ao acesso a equipamentos assistivos.

Palavras-Chave: Paralisia Cerebral. Prestação Integrada de Cuidados de Saúde. Equipamentos Assistivos. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

Objective. Describe whether children/adolescents with Cerebral Palsy (CP) in southern Brazil have access to health services and assistive equipment. **Methods.** Descriptive and cross-sectional study, conducted in online format with parents/guardians of children/adolescents from one to 14 years. Information on access to services and equipment was obtained by the questionnaire "Contextual factors". The body part most compromised by the "Topography" questionnaire. The thick and manual motor skills by the "Thick Motor Function Classification System (GMFCS)" and "Manual Skill Classification System (MACS)" respectively. For data entry, processing and analysis, the Epi Info™ program, Version 7.0, was used. **Results.** The study included 32 parents/guardians of children/adolescents. Most families have a monthly income of one to two minimum wages (53.13%). About 20 children/adolescents (62.50%) receive the Continued Benefit. The majority (53.33%) were classified as GMFCS V, but none of the MACS levels were out. Half of the sample reports that the Unified Health System is the main health service used (50%). Only 12.50% of the parents/guardians answered that in the last year they did not have access to the interventions offered by health professionals. However, almost half (46.88%) reported not having acquired any equipment in the last year. **Conclusion.** The results show that access to health professionals is easier than the acquisition of equipment. These results can be useful mainly for health managers, to promote public policies to facilitate access to assistive equipment.

Keywords: Cerebral Palsy. Delivery of Healthcare Integrated. Self-Help Devices. Child. Adolescent.

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um grupo de desordens que afetam desenvolvimento motor e cognitivo. Causada por lesões que acometem o encéfalo fetal ou infantil durante o desenvolvimento, podem gerar impacto na participação das crianças em diferentes atividades ^{1,2}. O controle motor alterado na PC pode refletir em dificuldade em diversas tarefas motoras como deambulação, alimentação e deglutição, movimentos oculares, articulação da fala, dentre outras ². Além disso, também é possível a ocorrência de alterações secundárias; problemas de comportamento ou musculoesqueléticos ².

A PC é uma condição de saúde crônica, mas existem inúmeras intervenções que variam de cirurgias a medicamentos e incluem adaptações ambientais a fim de auxiliarem no melhor desenvolvimento e qualidade de vida para a criança e seus familiares. Dentre as adaptações, existem os equipamentos de tecnologia assistiva, definidos como dispositivos modificados ou adaptados com a finalidade de manutenção ou melhora das habilidades funcionais do indivíduo que possui alguma limitação funcional ³. Entretanto, atender as necessidades dessas crianças pode ser desafiador, principalmente em ambientes pobres em recursos, como é o caso dos países em desenvolvimento ¹.

No Brasil, o acesso aos serviços de saúde é precário e difícil para uma significativa parcela da população. Especialmente para os grupos mais vulneráveis, como indivíduos que pertencem a estratos socioeconômicos inferiores, com baixa escolaridade ou que não possuem plano de saúde médico ou odontológico ⁴. Outro fator que pode dificultar o acesso a serviços de saúde é ser residente em regiões carentes como a Norte e Nordeste do Brasil. Estudos demonstram que habitantes das regiões Sul e Sudeste do Brasil possuem maiores oportunidades de acesso aos serviços de saúde ^{4,5}.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) divulgou em 2019 a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), na qual verificou-se que apenas 28,5% dos brasileiros dispõem de algum plano de saúde médico ou odontológico privado ⁶. Porém, a constituição de 1988 prevê que é dever do Estado garantir as condições necessárias para o exercício da saúde, sendo este um direito essencial para o ser humano ⁷. E com esse propósito foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), um conjunto de ações e serviços relacionados à saúde, fornecidos por instituições públicas, com objetivo de prestar assistência aos cidadãos ⁸. Diversos serviços e equipamentos de saúde são

ofertados pelo SUS com finalidade de promover assistência terapêutica integral⁸. Além disso, também existem instituições que prestam serviço sem oferecer custos aos usuários, como associações beneficentes e clínicas-escolas universitárias nos quais são prestados atendimentos gratuitos à população⁹.

Dados do IBGE demonstram ainda que, no Brasil, cerca de 8,3 milhões de pessoas de dois anos ou mais possuem alguma deficiência física ou cognitiva. Identificaram que cerca de 15,8% desta população recebia algum serviço de reabilitação regularmente, dos quais, a maior parte (51,4%) tinha acesso por meio do SUS¹⁰. Constatou-se também que 54% dos usuários de próteses, 45,7% dos usuários de órteses, 22,1% de cadeira de rodas e 6,9% de bengalas, muletas ou andadores, obtiveram os equipamentos por meio do SUS¹⁰. Dados específicos considerando as diferentes regiões brasileiras não foram publicados, assim como dados exclusivos da população com PC.

A fim de obter uma maior qualidade de vida para esta população, se faz necessário um maior acompanhamento de profissionais de saúde, além da aquisição de equipamentos de tecnologia assistiva. Com este objetivo foi criada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que rege a concessão de equipamentos assistivos e serviços de reabilitação, a fim de inclusão social, proteção da saúde e prevenção de agravos¹¹. Com a literatura disponível até o momento, há um desconhecimento referente a quaisquer dados sobre a aquisição destes equipamentos e/ou acesso a serviços de saúde pela população de crianças e adolescentes com PC, especialmente na região sul do país.

Apesar da extensa e robusta legislação que rege o acesso igualitário aos serviços de saúde, ainda ocorrem no Brasil consideráveis desigualdades no acesso a estes serviços essenciais, principalmente para a população com maior vulnerabilidade⁴. Por este motivo, o presente estudo pretende descrever se as crianças e adolescentes com PC do Sul do país têm acesso a serviços de saúde e equipamentos de tecnologia assistiva. E ainda, identificar quais são os principais serviços de saúde utilizados por elas.

2 MÉTODOS

Este é um estudo descritivo de caráter transversal que faz parte de um projeto multicêntrico intitulado “*Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral– PartiCipa Brasil*”. Esta pesquisa foi

aprovada pelo comitê de ética e pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE: 28540620.6.2001.0121). As coletas dos dados ocorreram entre julho de 2021 e junho de 2022.

Foram incluídas crianças e adolescentes nascidas após 2007, que atualmente residem na região Sul do Brasil, diagnosticadas com PC ou que, mesmo sem diagnóstico formal, apresentem histórico compatível, características clínicas e neuromotoras que indiquem presença de PC. Dentre estas características podem ser citadas desordens do movimento, espasticidade, prejuízo da mobilidade ou prematuridade, de acordo com o julgamento do profissional de saúde que acompanha o paciente. Serão excluídos deste estudo crianças e adolescentes que possuam outras disfunções neuromotoras identificadas, como síndrome de down, mielomeningocele ou distrofias musculares ¹².

A pesquisa foi divulgada por meio das redes sociais do projeto *PartiCipa Brasil*, juntamente com um *link* no qual os pais e responsáveis interessados poderiam se cadastrar para cooperar com o estudo. Também foram convidados a participar do estudo, os pais ou responsáveis cadastrados no banco de dados de atendimento de reabilitação UFSC ou em instituições parceiras na região Sul do país, como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Após o aceite dos responsáveis, a equipe entrou em contato de forma virtual ou por meio de ligação telefônica para disponibilizar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e elucidar quaisquer dúvidas. O estudo foi realizado de forma remota tendo em vista as medidas de distanciamento social necessárias devido à pandemia de Covid-19. Todos os dados foram obtidos por instrumentos padronizados que foram respondidos pelos pais/responsáveis das crianças e adolescentes por intermédio da plataforma digital de sua preferência, tais como, *Google Meet*, *Zoom Cloud Meetings*, *Whatsapp* ou ligação telefônica.

Na data e horário escolhido pelo responsável, foram aplicados os questionários “*Fatores Contextuais*”, “*Topografia*”, “*Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)*” e “*Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS)*”. Estes questionários puderam ser respondidos por meio de entrevista com o avaliador ou de forma independente através do *link* disponibilizado, tendo em vista que o pesquisador ficava de prontidão para sanar quaisquer dúvidas. Cada coleta durava em torno de 40 minutos. Após sua participação, os pais e responsáveis receberam um relatório referente

aos resultados da sua criança ou adolescente que auxilia na melhor compreensão da condição de saúde da criança ou adolescente por parte dos pais e profissionais da saúde.

O questionário “*Fatores Contextuais*” foi desenvolvido pelos pesquisadores do grupo *PartiCipa Brasil* e fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Tal questionário fornece informações referentes às características individuais e ambientais relacionadas à criança ou adolescente e sua família. É composto por 31 perguntas, que investigam a situação socioeconômica da criança ou adolescente e sua família. Os equipamentos assistivos foram divididos em duas categorias: de posicionamento e mobilidade. Na categoria equipamentos de posicionamento, os pais/responsáveis eram questionados acerca de órteses para membros superiores e inferiores, parapodium, cadeira de banho e cadeira de posicionamento. A respeito de equipamentos de mobilidade, os pais/responsáveis tinham de responder sobre andador, carrinho adaptado, cadeira de rodas manual, bengalas, muletas e cadeira de rodas motorizada. Foi investigado o uso e a forma como foram adquiridos, podendo ter sido adquirido pelo SUS ou de forma particular (comprado ou ganhado).

O questionário “*Topografia*” é composto por apenas uma pergunta, tendo como alternativas imagens autoexplicativas. O pai ou responsável deve assinalar qual a opção representa as partes do corpo que sua criança ou adolescente tem maior comprometimento em decorrência da PC.

Na presente pesquisa, foi utilizado “*GMFCS*” versão dos pais, para a classificação das habilidades motoras grossas. Para auxiliar no melhor entendimento acerca do questionário, fez-se uso de ilustrações. Para a classificação da habilidade manual foi utilizado o “*MACS*”, em crianças e adolescentes de quatro a 18 anos de idade. Estudos confirmaram confiabilidade do MACS^{13,14}. Em seu estudo, Silva *et al.* (2015) demonstrou que este sistema de classificação em sua versão traduzida para o português é confiável para ser utilizada não só por terapeutas e profissionais da saúde como também por pais¹⁵.

Para a entrada, o processamento e a análise dos dados quantitativos foi utilizado o programa Epi Info™, Versão 7.0. Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência das variáveis categóricas.

3 RESULTADOS

Este estudo contou com uma amostra de 32 responsáveis por crianças ou adolescentes com PC, cuja maioria reside atualmente no estado de Santa Catarina (53,13%). A maior parte das famílias é composta por até quatro pessoas (71,88%) e possui renda mensal total de um a dois salários mínimos (53,13%). Cerca de 20 crianças ou adolescentes (62,50%) recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que contribui para a renda familiar. Em relação ao principal cuidador da criança/adolescente, a maior parte, não dispõe de renda própria (53,13%) e havia estudado até o ensino médio (43,75%). A amostra de crianças e adolescentes possui idade média de seis anos, sendo composta por 27 crianças de um até 10 anos e cinco adolescentes de 11 até 14 anos. Outros dados podem ser encontrados na tabela 1 (TABELA 1).

Tabela 1 – Características socioeconômicas das famílias e suas crianças/adolescentes.

Variáveis da família		N	%
Estado de residência			
	Paraná	5	15,63
	Santa Catarina	17	53,13
	Rio Grande do Sul	10	31,25
Residentes na casa			
	≤ 4 pessoas	23	71,88
	> 4 pessoas	9	28,13
Renda total da família			
	1 salário mínimo	4	12,50
	Entre 1 e 2 salários mínimos	17	53,13
	> 2 salários mínimos	11	34,38
Escolaridade do principal cuidador			
	Ensino fundamental	5	15,63
	Ensino médio	14	43,75
	Ensino superior	11	34,38
	Nunca estudou	2	6,25
Variáveis das crianças/adolescentes			
Idade			
	0-5 anos	16	50,00
	6-10 anos	11	34,37
	11-14 anos	5	15,62
Recebe Benefício de Prestação Continuada			
	Sim	20	62,50
	Não	12	37,50
Total		32	100

Na tabela 2, em relação às características clínicas, a presente amostra é formada majoritariamente por crianças/adolescentes com PC do tipo espástica (75%). Uma grande parcela das crianças/adolescentes recebeu seu diagnóstico clínico antes de completar um ano de idade (68,75%), sendo os fatores perinatais (50%) a etiologia mais frequente da PC. No que se refere à manifestação clínica, a maioria das crianças/adolescentes possui comprometimento em todo corpo, sendo quadriplégicos (48,28%). Tratando-se de habilidades motoras grossas, a amostra é predominantemente mais grave, sendo a classificação “V” no GMFCS a mais comum (53,33%). Já em relação à classificação das habilidades manuais pelo sistema MACS, a amostra dividiu-se de forma homogênea entre todos os níveis, não havendo superioridade de uma categoria (TABELA 2).

A maior parte da amostra possui patologias associadas, sendo epilepsia a mais comum (50%). Grande parte das crianças/adolescentes faz uso de medicamentos controlados (71,88%). A maioria destes (53,12%) já teve de realizar algum procedimento cirúrgico, sendo a maior parte destes procedimentos relacionados ao sistema osteomuscular (28,13%) (TABELA 2).

Tabela 2 – Características clínicas e motoras das crianças/adolescentes.

Variáveis clínicas		N	%
Topografia*	Hemiplegia	10	34,48
	Diplegia	5	17,24
	Quadriplegia	14	48,28
Tipo da PC	Espástica	24	75,00
	Discinética	1	3,13
	Não soube informar	7	21,88
Nível de GMFCS*	I	4	13,33
	II	3	10,00
	III	3	10,00
	IV	4	13,33
	V	16	53,33
Nível de MACS*	I	5	25,00
	II	4	20,00
	III	4	20,00
	IV	4	20,00
	V	3	15,00
Etiologia da PC	Pré-natal	9	28,12
	Perinatal	16	50,00
	Pós-natal	3	9,37
	Não soube informar	4	12,50
Patologias associadas a PC	Epilepsia	16	50,00
	Deficiência visual	3	9,38
	Doença respiratória	2	6,25
	Escoliose	1	3,13
	Não apresenta	10	31,25

*Dados incompletos. Alguns responsáveis não responderam a alguns dos questionário pois as crianças possuíam idade insuficiente ou por desistência dos pais/responsáveis.

Em relação aos equipamentos de posicionamento, o mais amplamente utilizado é a órtese para membros inferiores (n=26), sendo a maior parte adquirida pelo SUS (n=16). Seguida pela cadeira de banho (n=16) e a cadeira de posicionamento (n=15). Com exceção do parapodium e da cadeira de posicionamento, os demais equipamentos foram predominantemente adquiridos pelo sistema público.

Tratando-se de equipamentos de mobilidade, a cadeira de rodas manual foi o equipamento mais utilizado (n=14), seguido pelo andador (n=9) e carrinho adaptado (n=4). A cadeira de rodas manual foi o único equipamento que a amostra conseguiu adquirir via sistema público sendo que os demais foram integralmente adquiridos de forma particular (TABELA 3). Nenhuma das crianças/adolescentes faz uso de bengalas,

muletas e cadeira de rodas motorizada. Dentre os 32 pais/responsáveis, n=15 (46,88%) relatam não ter conseguido adquirir algum dos equipamentos citados anteriormente no último ano, seja pelo sistema público ou de forma privada.

Tabela 3 – Equipamentos de tecnologia assistiva e como foram adquiridos.

Equipamentos de posicionamento		N	%
Órtese de membros inferiores*			
	Adquiriu pelo sistema público	16	61,54
	Adquiriu particular	8	30,77
	Adquiriu das duas formas	2	7,69
Órteses de membros superiores*			
	Adquiriu pelo sistema público	7	77,78
	Adquiriu particular	1	11,11
	Adquiriu das duas formas	1	11,11
Parapodium*			
	Adquiriu pelo sistema público	5	38,46
	Adquiriu particular	8	61,54
Cadeira de banho*			
	Adquiriu pelo sistema público	10	62,50
	Adquiriu particular	6	37,50
Cadeira de posicionamento*			
	Adquiriu pelo sistema público	7	46,67
	Adquiriu particular	8	53,33
Equipamentos de mobilidade			
Andador*			
	Adquiriu pelo sistema público	0	0
	Adquiriu particular	9	100
Carrinho adaptado*			
	Adquiriu pelo sistema público	0	0
	Adquiriu particular	4	100
Cadeira de rodas manuais*			
	Adquiriu pelo sistema público	12	85,71
	Adquiriu particular	1	7,14
	Adquiriu das duas formas	1	7,14
Total		32*	100*

*Algumas crianças/adolescentes desta amostra não fazem uso deste equipamento de posicionamento ou mobilidade.

No que se refere ao acesso a serviço de saúde, n=16 (50%) pais/responsáveis responderam que o principal serviço de saúde utilizado pela criança/adolescente é o SUS e os demais utilizam plano de saúde privado. Em relação aos serviços oferecidos pelos profissionais de saúde, os resultados mostram que a maior parte das crianças/adolescentes tinham acesso a fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista e psicólogo por meio do sistema público ou de instituições que não oferecem custos (GRÁFICO 1).

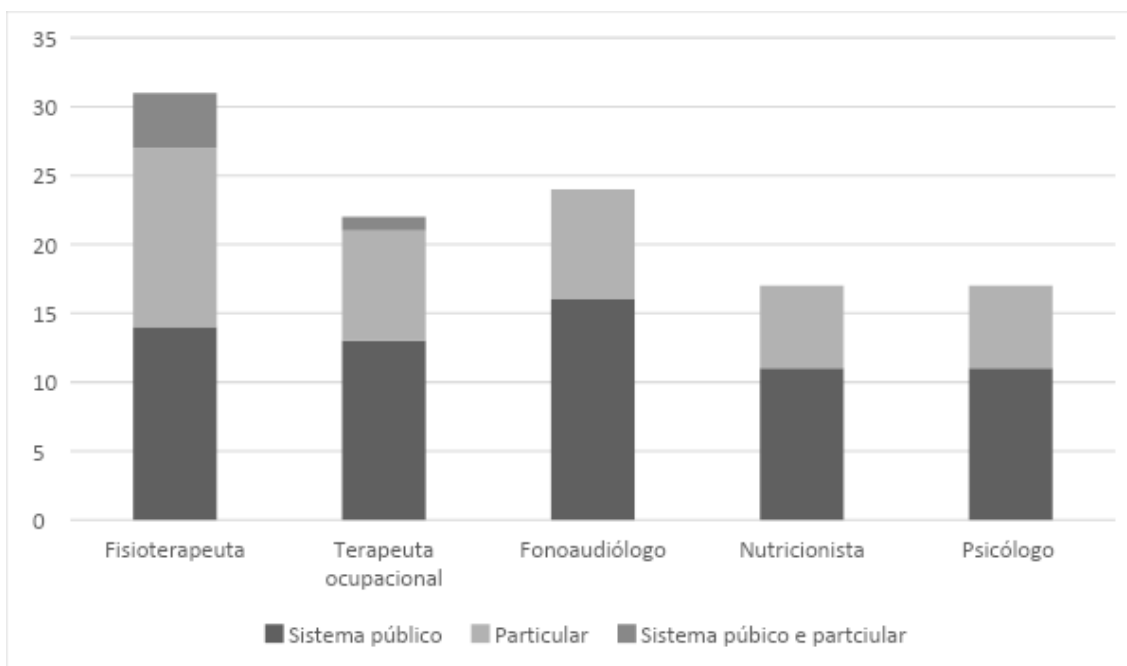


Gráfico 1 – Acesso aos serviços ofertados por outros profissionais de saúde.

Em relação ao atendimento das diversas especialidades médicas (pediatra, neurologista, ortopedista e oftalmologista) a maioria das famílias relatou ter acesso por meio de plano de saúde ou consultas privadas (GRÁFICO 2).

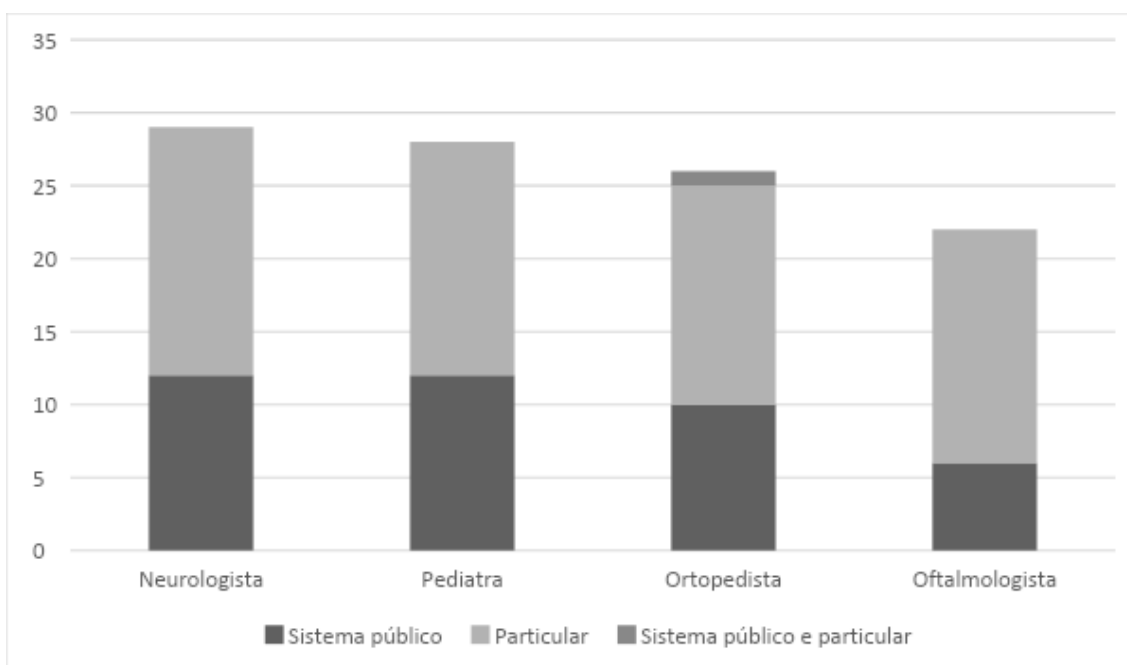


Gráfico 2 – Acesso aos serviços ofertados por médicos.

Todos os pais/responsáveis (100%), cujos filhos recebem algum serviço prestado por profissionais de saúde, relataram que estes atendimentos auxiliam no

desenvolvimento, saúde e bem-estar das crianças/adolescentes. Quando questionados, apenas n=4 (12,50%) pais/responsáveis responderam que no último ano não tiveram acesso a algum dos serviços ofertados pelos profissionais de saúde citados anteriormente. Alguns dos dados encontram-se incompletos, pois dentre a totalidade da amostra, algumas crianças não possuíam idade mínima para aplicação de determinados questionários, ou por conta de desistência por parte do responsável.

4 DISCUSSÃO

O presente estudo verificou que, apesar da necessidade de uso, praticamente metade das crianças e adolescentes avaliados não tiveram acesso a algum equipamento de tecnologia assistiva no último ano, seja pelo sistema público ou privado. Porém, em relação aos serviços ofertados por profissionais de saúde, uma porção menor da amostra relatou não ter acesso a algum serviço no último ano. Tais resultados demonstram que, na presente amostra, o acesso aos profissionais de saúde é mais facilitado que a aquisição de equipamentos assistivos.

A presente amostra foi majoritariamente composta por crianças/adolescentes com PC do tipo espástica, que é a classificação mais comum quanto ao tônus¹⁶. Tal resultado também foi encontrado em crianças do México, Croácia e de Benin na África^{17,18,19}. Dentre as comorbidades associadas, a epilepsia foi a mais comum nestas crianças/adolescentes, resultado idêntico foi encontrado por Peixoto *et al.* (2020) em um grupo de crianças residentes do Nordeste do Brasil²⁰.

Além disso, as crianças/adolescentes avaliados possuem maior comprometimento motor, sendo a maior parte classificada como GMFCS V, assim como as crianças de Benin, um país de baixa renda¹⁹. Referente às partes do corpo mais afetadas pela PC, a presente amostra é principalmente quadriplégica. Achados semelhantes foram encontrados em São Paulo, em que as topografias mais comuns foram quadriplegia (43%) e diplegia (43%)²¹. Em relação a classificação da habilidade manual pelo MACS, não ocorreu predomínio de uma classificação. Diferente do esperado para uma amostra com grave comprometimento motor, a classificação da habilidade manual não foi prevalentemente grave. Porém, como demonstrado por Eliasson *et al.* (2006), crianças classificadas nos maiores níveis de GMFCS também podem ter a habilidade manual menos comprometida¹³.

Metade dos pais/responsáveis da amostra relataram utilizar mais o sistema público em relação ao serviço de saúde privado. Resultado semelhante foi encontrado por Santos *et al.* (2021), em que 51% da amostra residente em São Paulo é usuária principalmente do SUS²². Um estudo realizado no estado do Espírito Santo demonstrou que muitos pacientes não conseguiram acesso a algum serviço de saúde e dentre os motivos está o longo período de espera, um dos grandes obstáculos do SUS²³. Hipotetiza-se que o número de pais/responsáveis, do presente estudo, que utilizam o SUS como principal serviço de saúde não é maior, devido ao grande tempo de espera e a renda das famílias avaliadas, que apesar de ser considerada baixa, ainda pode propiciar o acesso a alguns serviços privados.

Semelhante aos resultados encontrados nesta amostra, Peixoto *et al.* (2020) realizou um estudo no estado de Sergipe e constatou que a maior parte das famílias é composta por até quatro pessoas, em que o cuidador principal não possui renda própria e as crianças/adolescentes recebem BPC²⁰. Porém, a maioria das famílias de crianças com PC no Nordeste do Brasil possuem renda de até um salário mínimo^{20,24}, enquanto na região Sul esta renda varia de um até dois salários mínimos.

Ao se analisar o acesso aos equipamentos assistivos, verificou-se na presente pesquisa, que os equipamentos de posicionamento foram, em sua maioria, adquiridos pelo sistema público, com exceção do parapodium e a cadeira de posicionamento. Referente aos equipamentos de mobilidade, cadeiras de rodas foram majoritariamente adquiridas pelo sistema público. Isso demonstra a relevância da atuação do SUS e de outros serviços gratuitos no fornecimento destes equipamentos essenciais para proporcionar habilidades funcionais para pessoas com algum tipo de incapacidade. Contudo, todas as crianças/adolescentes que fazem uso de andador ou carrinho adaptado adquiriram por meio do sistema particular, o que confirma a existência de lacunas nestes serviços e a necessidade de ampliar a oferta destes equipamentos.

No Vietnã, um país da Ásia, o acesso a equipamentos de tecnologia assistiva também se mostrou restrito, apenas 2,6% de uma amostra de 765 crianças se beneficiou de dispositivos assistivos²⁵. No Brasil, no estado de São Paulo, um estudo de Caro *et al.* (2014), constatou que 18,2% dos pacientes com indicação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM), inclusive pessoas sem diagnóstico de PC, relatam que enfrentou dificuldades nos encaminhamentos para obter OPM²⁶. Tais dados expõem a necessidade de não apenas ampliar a oferta dos equipamentos, mas também de facilitar o acesso aos OPM. Os equipamentos assistivos são essenciais para a qualidade de vida

desta população. Costa *et al.* (2021) demonstraram que o uso de equipamentos de mobilidade por crianças com PC aumenta sua autonomia, interação social e com o ambiente ²⁷.

Verificou-se, nesta pesquisa, que a maior parte do acesso aos serviços fornecidos por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas e psicólogos ocorreu por meio do sistema público. O que é esperado na presente amostra, tendo em vista que parte foi captada do cadastro de reabilitação da UFSC e de instituições parceiras que oferecem serviços de saúde de forma gratuita.

Diferente do que ocorre no acesso aos serviços médicos especializados, em que a maior parte da amostra tem acesso pelo sistema privado. Um estudo realizado pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) em parceria com o Ministério da Saúde (MS), aponta que, no Sul do Brasil, cerca de 67,8% da população está muito satisfeita com o atendimento médico especializado ²³. Porém, dentre as pessoas insatisfeitas, a maior parte queixa-se da demora para marcar as consultas médicas ²³. Este poderia ser um dos motivos pelos quais a presente amostra possui preferência por consultas médicas privadas. Outro motivo pode ser atribuído ao grande “gargalo” do SUS em relação aos serviços de média complexidade, como demonstrado por Spedo *et al.* (2010), em São Paulo, o acesso de especialidades e exames para diagnóstico é de difícil acesso para a população ²⁸.

Foi possível também constatar que o profissional de saúde que as crianças/adolescentes com PC desta amostra têm maior acesso é o fisioterapeuta, pois praticamente a totalidade da amostra realiza este tipo de intervenção. Tal achado também foi encontrado em um estudo realizado na Inglaterra, sendo os fisioterapeutas os profissionais de maior contato na amostra de adolescentes do estudo de Ryan *et al.* (2021) ²⁹. Este resultado mostra a relevância da atuação deste profissional por estar frequentemente presente no desenvolvimento das crianças/adolescentes com PC. Desta forma, por serem os profissionais mais acessados, muitas vezes são os principais responsáveis por orientar e informar as famílias acerca da PC. Isso torna indispensável o domínio teórico-prático acerca da PC por parte destes profissionais de primeiro contato.

Referente a opinião dos pais/responsáveis a respeito do papel dos profissionais de saúde, a totalidade da amostra relata que estes contribuem para o bem-estar e desenvolvimento das crianças/adolescentes com PC. Isso demonstra a relevância do acompanhamento das crianças/adolescentes pelos profissionais de saúde dada pelos pais/responsáveis.

Dentre as limitações desta pesquisa pode-se citar o pequeno número amostral, por tratar-se de um estudo preliminar. Além do fato das coletas de dados terem sido realizadas de forma virtual. Desta forma, as classificações da função motora grossa e das habilidades manuais avaliadas por meio do GMFCS e MACS, respectivamente, foram respondidas pelos responsáveis, e geralmente são aplicados por profissionais de saúde mais familiarizados com as escalas. Entretanto, para minimizar estes problemas de compreensão, foram adicionadas figuras a estes questionários, além da possibilidade de consultar um dos pesquisadores caso surgisse alguma dúvida. Outra limitação foi a falta de adesão de alguns dos pais/responsáveis, o que levou a dados incompletos. Além disso, segundo dados do IBGE (2019), cerca de 12,6 milhões de residências não possuem acesso à *internet*, o que prejudica a realização de pesquisas *online*, dificultando a participação das famílias que não possuem este acesso ³⁰.

É importante destacar que estudos que demonstram o acesso a serviços de saúde para crianças/adolescentes com PC são escassos, e em relação a aquisição de equipamentos assistivos tornam-se ainda mais raros. O presente estudo possibilitou o conhecimento acerca do acesso aos serviços de saúde e equipamentos assistivos de crianças/adolescentes com PC no Sul do Brasil. Apesar das limitações do estudo, considerando que foi realizado durante a pandemia da Covid-19, estes resultados podem ser úteis principalmente para gestores da área da saúde, a fim de direcionar políticas públicas com objetivo de facilitar o acesso aos serviços e a aquisição de equipamentos de tecnologia pelas crianças/adolescentes. Sendo de grande valia também para os profissionais de saúde, especialmente fisioterapeutas, deixando evidente a importância de estar capacitado para oferecer os melhores serviços em saúde.

O presente estudo evidencia que, no Sul do Brasil, as crianças/adolescentes com PC possuem acesso aos serviços prestados por profissionais de saúde, sendo pequena a parcela que não teve acesso a algum tratamento no último ano. Contudo, o ideal seria que a totalidade da amostra tivesse acesso a estes serviços, o que expõe que mesmo sendo mínimo, o acesso aos profissionais de saúde ainda não é universal. Tratando-se de equipamentos assistivos, uma grande parte dessas crianças/adolescentes sofre com falta de acesso e de condições para aquisição desses equipamentos. Tal achado configura-se preocupante, visto a importância dos equipamentos para a participação social, autonomia e desenvolvimento das crianças/adolescentes. É essencial o acesso facilitado para promoção de maior integração e participação destas crianças/adolescentes com a

sociedade. São necessários mais estudos acerca desta temática, por conta das limitações encontradas.

REFERÊNCIAS

1. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Prim*. 2016;2.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(SUPPL. 2):8–14.
3. Mello M. Tecnologia Assistiva. *Med de Reab aplicada à Orto e Traumatol*. 1997.
4. Dantas MNP, Souza DLB de, Souza AMG de, Aiquoc KM, Souza TA de, Barbosa IR. Fatores associados ao acesso precário aos serviços de saúde no Brasil. *Rev Bras Epidemiol*. 2021;24.
5. Stopa SR, Deborah Carvalho Malta CNM, Célia Landmann Szwarcwald MG. Acesso e uso de serviços de saúde pela população brasileira, Pesquisa Nacional de Saúde 2013. *Rev Saúde Pública*. 2017;51(1):1s-11s.
6. IBGE. Tabela 4953: Pessoas que tinham algum plano de saúde (médico ou odontológico), por rendimento mensal domiciliar per capita e situação do domicílio. Available from: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/4953#resultado>
7. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. [Planalto.gov.br](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm
8. Lei no 8.080, de 19 de Setembro de 1990 [Internet]. [Planalto](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm). Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm
9. Saldanha OM de FL, Pereira ALB, Medeiros CRG, Dhein G, Koetz LCE, Schwertner SF, et al. Clínica-escola: Apoio institucional inovador às práticas de gestão e atenção na saúde como parte da integração ensino-serviço. *Interface Commun Heal Educ*. 2014;18:1053–62.
10. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde 2019: Ciclos de Vida [Internet]. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE. 2021. 01–144 p. Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101800>
11. Portaria Nº 2, de 28 de Setembro de 2017 [Internet]. Ministério da Saúde. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#CAPITULOI
12. Chagas PSC, Drumond CM, Toledo AM, De Campos AC, Camargos ACR, Longo E, et al. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):1–10.

13. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549–54.
14. Jeevanantham D, Dyszuk E, Bartlett D. The Manual Ability Classification System: A Scoping Review. *Pediatr Phys Ther*. 2015;27(3):236–41.
15. Silva DBR, Funayama CAR, Pfeifer LI. Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther*. 2015;19(1):26–33.
16. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol*. 2016;16(3):184–94.
17. Viñals-Labañino CP, Velazquez-Bustamante AE, Vargas-Santiago SI, Arenas-Sordo ML. Usefulness of Cerebral Palsy Curves in Mexican Patients: A Cross-Sectional Study. *J Child Neurol*. 2019;34(6):332–8.
18. Martinec S, Cesarec G, Krilić AMT, Radošević T, Bakran Ž, Bošnjak VM. Functional classification of children with cerebral palsy in Krapina-Zagorje county. *Acta Clin Croat*. 2021;60(2):282–9.
19. Sogbossi ES, Houekpetodji D, Kpadonou TG, Bleyenheuft Y. A Cross-sectional Study of the Clinical Profile of Children With Cerebral Palsy in Benin, a West African Low-Income Country. *J Child Neurol*. 2019;34(13):842–50.
20. Peixoto MV da S, Duque AM, Carvalho S de, Gonçalves TP, Novais AP de S, Nunes MAP. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioter e Pesqui*. 2020;27(4):405–12.
21. Toledo CAW, Pereira CHCN, Vinhaes MM, Lopes MIR, Nogueira MARJ. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Fisiátrica*. 2015;22(3).
22. Santos NSC, Moreira LC, Almeida ML, Silva GG, Franciulli PM. Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na clínica de fisioterapia da Universidade São Judas Tadeu. *Rev Bras Ciências Biomédicas*. 2021;2(1).
23. CONASS. A saúde na opinião dos brasileiros: um estudo prospectivo. 2003. 244 p.
24. Barros GL de M, Rodrigues Santos MTB. Socioeconomic profile of patients treated at the children's rehabilitation center of Natal, state of Rio Grande do Norte, Brazil. *Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr*. 2014;14(4):303–11.

25. Karim T, Dossetor R, Huong Giang NT, Dung TQ, Son TV, Hoa NX, et al. Data on cerebral palsy in Vietnam will inform clinical practice and policy in low and middle-income countries. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2020;0(0):1–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1854872>
26. Caro CC, Faria PSP, Bombarda TB, Ferrigno ISV, Palhares MS. A dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) no Departamento Regional de Saúde da 3a Região do Estado de São Paulo. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2014;22(3):521–9.
27. Rodríguez-Costa I, De la Cruz-López I, Fernández-Zárate I, Maldonado-Bascón S, Lafuente-Arroyo S, Nunez-Nagy S. Benefits of a low-cost walking device in children with cerebral palsy: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(6):1–9.
28. Spedo SM, Pinto NRS, Tanaka OY. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. *Rev Saúde Coletiva*. 2010; 20(3).
29. Ryan JM, Lavelle G, Theis N, Kilbride C, Noorkoiv M. Patterns of Health Service Use Among Young People With Cerebral Palsy in England. *Front Neurol*. 2021;12(May):1–12.
30. IBGE. Acesso à Internet e à Televisão e Posse de Telefone Móvel Celular Para Uso Pessoal 2016. *Pesqui Nac por Amostra Domicílios* [Internet]. 2018;1–16. Available from: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93373.pdf>