

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

Inicialmente à intervenção, a maioria das mães apresentou a percepção de serem capacitadas em relação ao cuidado das crianças. Contudo, nota-se que ao final da intervenção ocorreu o aumento da autopercepção desse conhecimento, sugerindo maior aprendizado e entendimento das diferentes formas de estimulação e interação com a criança. Cossio<sup>5</sup> e Formia<sup>6</sup> afirmam que o interesse e participação do cuidador durante as atividades de orientação e EP beneficiam o desenvolvimento na infância, bem como melhora o bem-estar e qualidade de vida da criança e de seus familiares.

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

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

### Conclusão

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

### Referências

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

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

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

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

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

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

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

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

### Objetivo

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

### Método

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

Medicina de Ribeirão-Preto (CAAE: 55835721.0.0000.5440).

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

## Resultados

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

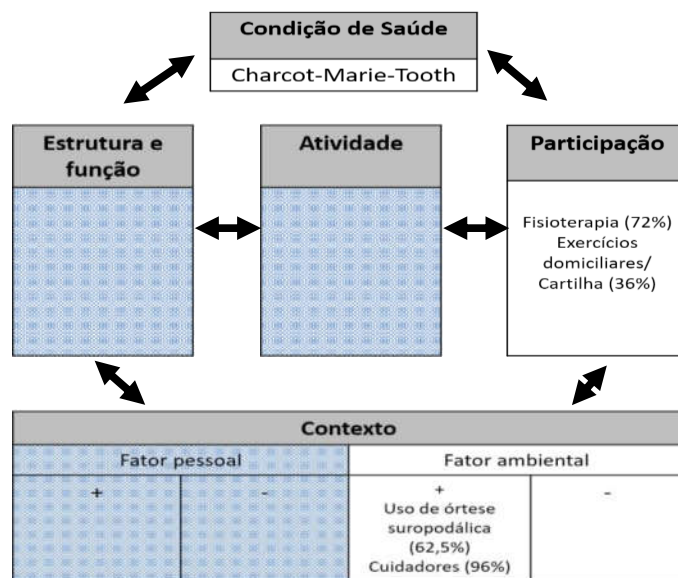
**Tabela 1.** Características dos participantes

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

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

## Discussão

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



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

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

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

## Conclusão

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

## Referências

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

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

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

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

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

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

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

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

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

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

### Objetivo

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

### Métodos

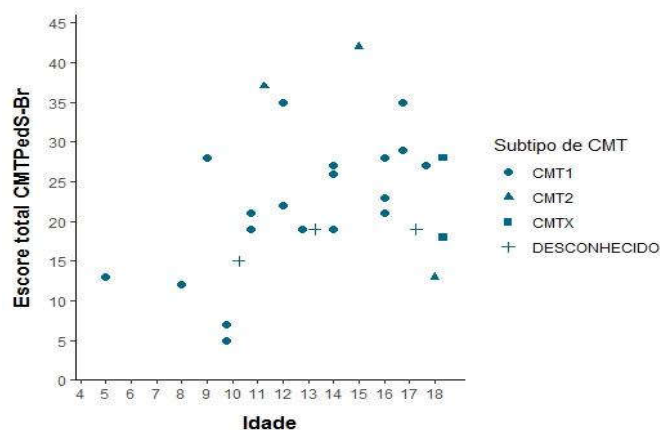
Neste estudo transversal, até o presente momento, foram incluídas 28 crianças e adolescentes de ambos os sexos, diagnosticados com CMT e com idade entre 5 e 18 anos.

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

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

### Resultados

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



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