

ALEIDE KARINE VIEIRA TÔRRES

**Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia
cerebral à reabilitação motora no Sistema Único de Saúde
do Recife**

**RECIFE
2010**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

ALEIDE KARINE VIEIRA TÔRRES

**Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia
cerebral à reabilitação motora no Sistema Único de
Saúde do Recife**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof^a Dr^a Silvia Wanick Sarinho

Co-orientadora: Prof^a Dr^a Katia Virginia de Oliveira Feliciano



**RECIFE
2010**

Tôrres, Aleide Karine Vieira

Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora no Sistema Único de Saúde do Recife / Aleide Karine Vieira Tôrres. – Recife: O Autor, 2010.

77 folhas: tab.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Saúde da Criança e do Adolescente, 2010.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Paralisia cerebral. 2. Reabilitação. 3. Acessibilidade. I. Título.

616.831
616.836

CDU (2.ed.)
CDD (20.ed.)

UFPE
CCS2010-084

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITORIA DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

DIRETOR DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

CORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Célia Maria Machado Barbosa de Castro

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE ÁREA DE
CONCENTRAÇÃO EM CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

COLEGIADO

Profa. Dr^a. Gisélia Alves Pontes da Silva (Coordenadora)

Profa. Dr^a. Luciene Soares de Lima (Vice-Cordenadora)

Profa. Dr^a. Marília de Carvalho Lima

Profa. Dr^a. Sônia Bechara Coutinho

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dr^a. Mônica Maria Ozório de Cerqueira

Profa. Dr^a. Sílvia Wanick Sarinho

Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dr^a. Maria Clara Albuquerque

Profa. Dr^a. Sophie Helena Eickmann

Profa. Dr^a. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Profa. Dr^a. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profa. Dr^a. Maria Eugênia Farias Almeida Motta

Prof. Dr^a. Sílvia Regina Jamelli.

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Adriana Azoubel Antunes (Representante discente-Doutorado)

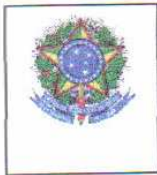
Thaysa Maria Gama Albuquerque Leão de Menezes (Representante Discente-Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira Nascimento

Juliane Gomes Brasileiro

Taynan Barbosa Mendes Barreto



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



Título:

**Acessibilidade de crianças com paralisia cerebral à
reabilitação motora no sistema único de saúde na cidade do
Recife**

Nome:

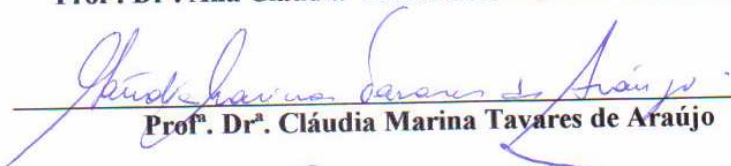
Aleide Karine Vieira Torres

Dissertação aprovada em: **26 de abril de 2010**

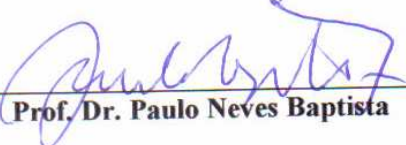
Membros da Banca Examinadora:



Prof.ª. Dr.ª. Ana Claudia Vasconcelos Martins de Souza Lima



Prof.ª. Dr.ª. Cláudia Marina Tavares de Araújo



Prof. Dr. Paulo Neves Baptista

**Recife
2010**

Aos meus amados pais, Heleno José Tôres e Tânia Maria Vieira Tôres, por toda a dedicação e amor e por serem para mim exemplo de dignidade e honestidade.

A meu amor Manoel Amando Barbosa Rogério pelo incentivo, estímulo e apoio em minhas decisões e conquistas.

As minhas amadas e queridas filhas Beatriz e Letícia, em vocês encontrei inspiração e determinação para trilhar caminhos que por vezes pareciam impossíveis.

A minha querida tia Fátima, por todo amor, carinho e cuidado. Sem você nada disso seria possível

Aos meus irmãos, Heleno Júnior e Andréa que, mesmo distante torceram e acreditaram em mim.

Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida e por nunca me desamparar nos momentos mais difíceis.

A meu esposo, pelo carinho e por ter compreendido com amor meus momentos de ausência. Obrigada por caminhar ao meu lado por mais esta etapa da minha vida e por me fazer feliz.

Aos meus pais, por todo apoio incondicional que me dedicaram durante todos esses anos e por sempre acreditarem nessa vitória. Em vocês encontrei forças para persistir em busca do meu sonho.

Aos meus amigos que de alguma maneira me ajudaram a concluir este trabalho e me deram o incentivo para levá-lo adiante, em especial a Alessandra Teixeira, Andréa Lemos, Simey Magnata, aos colegas da Universo e meus queridos alunos.

A Beatriz e a Letícia por me fazer uma pessoa melhor a cada dia. Só tenho que agradecer a Deus por fazerem parte de mim!

A minha amada tia Fátima, minha segunda mãe, por todo amor, cuidado e atenção.

A minha orientadora Silvia Sarinho, agradeço o compromisso assumido, a credibilidade, apoio e ensinamentos durante esses dois anos de convívio.

A minha co-orientadora Kátia Feliciano pelas contribuições, empenho, sabedoria e sugestões que enriqueceram este trabalho.

A professora Maria Helena Kovacs por toda sua atenção, paciência e valiosas sugestões.

A minha turma do mestrado, em especial a Paula, Antonieta, André, Marcos e Flavinha. Sentirei saudades.

À Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPE: coordenação, professores e funcionários, pela contribuição para minha vida pessoal e profissional.

A toda a equipe dos centros de reabilitação: Cervac, Ser e Guri, que permitiram a realização desta pesquisa.

E, principalmente, às mães pela disponibilidade e por aceitarem participar da pesquisa.

Muito obrigada, a todos vocês!

VIDA

“De tudo, ficaram três coisas:

A certeza de que estamos sempre recomeçando

A certeza de que precisamos continuar

A certeza de que seremos interrompidos antes de terminar

Portanto, devemos fazer da interrupção um caminho novo

Da queda um passo de dança

Do medo, uma escada

Do sonho, uma ponte

Da procura, um encontro!”

(Fernando Pessoa)

Resumo

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é uma condição crônica na qual a fisioterapia motora precisa ser efetuada de forma precoce e contínua, requerendo acesso à atenção qualificada. **Objetivo:** Conhecer acessibilidade organizacional à reabilitação motora de crianças com PC, mediante reconstrução da trajetória em serviços especializados do Sistema Único de Saúde (SUS) do Recife. **Métodos:** Estudo descritivo retrospectivo, censitário, efetuado de janeiro a junho de 2009, em três serviços da rede complementar credenciados, pela Secretaria Municipal de Saúde, como referência pediátrica para assistência fisioterápica. Após analisar prontuários, identificaram-se total de 44 crianças que atenderam critérios de inclusão: menores de cinco anos, com PC, residentes no Recife, que realizavam reabilitação motora durante coleta de dados; 38 participaram do estudo. Houve seis perdas por desligamento dos serviços (faltas frequentes e solicitação materna). O estudo teve duas fontes de informação: acompanhantes e prontuários das crianças. Cumpriram-se princípios éticos da pesquisa. Utilizou-se Epi-Info 6.04. Na análise foram descritas características infantis (sócio-demográficas e clínicas) e acesso/utilização de serviços. Avaliou-se influência da escolaridade materna no tempo para iniciar fisioterapia motora e tipo de demanda. Na comparação das crianças, por número de serviços utilizados, usou-se qui-quadrado e teste exato de Fisher, com nível de confiança de 95%. **Resultados:** Dos acompanhantes 94,7% era responsável pela criança, sendo 76,3% a mãe; com mediana de idade de 31 anos e de escolaridade de sete anos. Das crianças, 68,4% tinham entre 25 e 59 meses de idade, sendo 5,3% menores de um ano. Em algum momento da busca por reabilitação, 36,8% não tiveram acesso a serviços. Metade utilizou mais de um serviço, 21%, pelo menos três. Para 26,3% houve utilização simultânea de serviços; 28,2% iniciaram reabilitação mais de seis meses após diagnóstico de PC; 79,0% chegaram encaminhadas (83,3% documentado): 75,8% por pediatras/neurologistas. Em torno de 81,6% agendou primeiro atendimento fisioterápico; 86,4% tiveram acesso em até 30 dias. Aquelas que utilizaram de dois a quatro serviços encontraram dificuldade significativamente maior para continuar tratamento (78,9%), comparadas ao outro grupo (10,5%), mencionando, com exclusividade, dificuldades decorrentes da organização dos serviços e qualidade da atenção. Quanto ao acesso à reabilitação: 68,4% tiveram dificuldade, sendo falta de vagas e excesso de demanda os maiores obstáculos para crianças que utilizaram um serviço; 92,1% identificaram aspectos positivos: a melhora clínica foi aspecto mais valorizado quando utilizaram um serviço e facilidade de acesso à fisioterapia nos que utilizaram de dois a quatro serviços. Deram sugestões para melhorar acesso (73,7%), sendo aumentar número de fisioterapeutas a mais frequente (39,3%). **Conclusões:** Observa-se a ocorrência de demanda reprimida. A utilização de mais de um serviço e superposição da utilização de serviços indica insatisfação com atenção, confirmada pela apreciação dos acompanhantes em relação à entrada e continuidade do tratamento. Para assegurar acessibilidade à reabilitação motora torna-se imprescindível maior valorização dos processos políticos e organizacionais voltados para estruturação do sistema de referência e contrarreferência.

Palavras-chave: paralisia cerebral, reabilitação, acessibilidade.

Abstract

Introduction: Cerebral palsy (CP) is a chronic condition in which early and continuous physical therapy needs to be done, requiring access to skilled care. **Objective:** To access the organizational motor rehabilitation of children with CP, by reconstruction of the trajectory of specialized services of the Unified Health System (SUS) of Recife. **Methods:** A descriptive retrospective census, carried out from January to June 2009, in three additional network services accredited by the Municipal Health Department, as a reference for pediatric physical therapy assistance. After reviewing medical records, we identified total of 44 children who met the inclusion criteria: children under five years with PC, resident in Recife, who performed motor rehabilitation during data collection, 38 participated in the study. There were six losses for termination of services (frequent absences and maternal request). The study had two sources of information: medical records and caregivers of children. Ethical principles were taken into account in the research. We used Epi-Info 6.04. The analysis described children's characteristics (socio-demographic and clinical) and access / use of services. We evaluated the influence of maternal education in time to start physical therapy and motor type of demand. In the comparison of children, by number of used services, we used chi-square and Fisher's exact test, with a confidence level of 95%. **Results:** Among the caregivers (companions, attendants) 94.7% were responsible for the child, and 76.3% was the mother, with a median age of 31 years and seven years of schooling. Of the children, 68.4% were between 25 and 59 months of age, being 5.3% lower than a year. At some point the quest for rehabilitation, 36.8% had no access to services. Half used more than one service, 21%, at least three. For 26.3% there was simultaneous use of services, 28.2% started rehabilitation more than six months after diagnosis of CP, 79.0% had referred (83.3% documented): 75.8% for pediatricians / neurologists. Around 81.6% of scheduled primary care physical therapy, 86.4% had access within 30 days. Those who used two to four officers found significantly more difficult to continue treatment (78.9%) compared to the other group (10.5%), indicating an exclusive, difficulties arising from the organization of services and quality of care. Related to the access to rehabilitation: 68.4% had difficulty, and lack of vacancies and excessive demand are major obstacles to children who used a service, 92.1% saw positive aspects: the clinical improvement aspect most valued when they used a service and ease of access to that used in physical therapy two to four servings. They gave suggestions to improve access to 73.7%, with increasing number of physiotherapists the most frequent (39.3%). **Conclusions:** There is the occurrence of pent-up demand. The use of more than one service and overlap of service utilization may indicate dissatisfaction with care, confirmed by the assessment of carers in relation to the entry regarding the continuity of treatment. To ensure accessibility to motor rehabilitation it is indispensable greater appreciation of the political processes and organizational structure focused on the referral system and contrarreferência.

Keywords: cerebral palsy, rehabilitation, accessibility

Lista de Tabelas

TABELA 1	Características sócio-demográficas, clínicas e da acessibilidade aos serviços de reabilitação motora das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, janeiro a junho de 2009.....45
TABELA 2	Acessibilidade organizacional no primeiro serviço de fisioterapia motora utilizado por crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, janeiro a junho de 200946
TABELA 3	Características sócio-demográficas e obstáculos à acessibilidade organizacional das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, segundo número de serviços utilizados, janeiro a junho de 2009.....47
TABELA 4	Aspectos positivos / negativos e sugestões dos responsáveis para melhorar acessibilidade à reabilitação motora das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, segundo número de serviços utilizados, janeiro a junho de 2009..... 48

Lista de Abreviaturas e Siglas

- AACD** - Associação de Assistência a Criança Deficiente
- BPC** - Benefício de Prestação Continuada
- CAPES** - Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CERVAC** - Centro de Reabilitação e Valorização da Criança
- DeCS** - Descritores em Ciência da Saúde
- FACEPE** - Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco
- GURI** - Grupo Universitário de Reabilitação Infantil
- HIV** - Vírus da Imunodeficiência Humana
- INSS** - Instituto Nacional de Seguridade Social
- PC** - Paralisia cerebral
- SER** - Serviço Especializado de Reabilitação
- SUS** - Sistema Único de Saúde

Sumário

1	APRESENTAÇÃO	13
	Referências	16
2	REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1	A acessibilidade organizacional aos serviços de saúde	19
2.2	Estudos de acessibilidade em crianças com paralisia cerebral	21
3	CAPÍTULO DE MÉTODOS	24
3.1	Desenho e local do estudo	25
3.2	População do estudo/ censo	25
3.3	Variáveis do estudo	26
3.3.1	Perfil sócio-demográfico da criança, do responsável e da família	26
3.3.2	Diagnóstico e caracterização clínica da criança	26
3.3.3	Trajetória da criança na reabilitação motora	26
3.3.4	Opinião materna sobre acessibilidade organizacional	27
3.4	Coleta de dados	27
3.5	Processamento e análise de dados	28
3.6	Aspectos éticos	28
4	ARTIGO ORIGINAL	30
	Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora	31
	Resumo	32
	Abstract	33
	Introdução	34
	Métodos	36
	Resultados	37
	Discussão	40
	Tabelas	45
	Referências	49
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	52
6	REFERÊNCIAS	54
7	APÊNDICES	59
	A - Questionário: Trajetória da criança na reabilitação motora	60
	B - Termo de Consentimento Livre Esclarecido	70
8	ANEXOS	71
	A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	72

1-Apresentação

1-Apresentação

A paralisia cerebral é um agravo provocado por lesão que interfere no processo de maturação do sistema nervoso central, causando atraso no desenvolvimento psicomotor da criança ¹. Com o advento dos avanços tecnológicos que têm resultado na melhora dos cuidados neonatais, vem crescendo a expectativa de sobrevivência de bebês com idade gestacional cada vez menor ^{1,2,3}. A prematuridade pode estar associada à hipóxia neonatal, baixo peso ao nascimento e distúrbios neurológicos. Estudos indicam que a prematuridade é um fator de risco importante para paralisia cerebral ⁴.

Por ser uma condição crônica a paralisia cerebral exige, com muita frequência, um acompanhamento multiprofissional, requerendo a utilização de serviços de reabilitação, em especial, da fisioterapia motora, de forma precoce e contínua, às vezes, até durante toda vida ^{5,6}. Deste modo, é de extrema importância a garantia da acessibilidade organizacional pelos serviços oferecidos ⁷.

Pelas características da atenção necessária a esse grupo de crianças pressupõe-se a existência de limitações na organização dos recursos da assistência que se constituiriam como obstáculos para o acesso à reabilitação motora. Estes obstáculos podem surgir não só durante o contato inicial com os serviços, mas também dentro deles e nos demais níveis do sistema, comprometendo a continuidade da assistência ⁸.

A acessibilidade é um aspecto importante para o planejamento da atenção à saúde de crianças com necessidades especiais. Em uma visão mais ampla, pode ser definida como o grau de ajuste entre as características da população e as dos recursos de saúde, durante o processo de busca e obtenção de assistência à saúde. O estudo da acessibilidade organizacional permite identificar os fatores que dificultam e os que facilitam a procura e a obtenção de assistência, sendo-lhe também atribuído um papel importante com instrumento capaz de conferir direcionalidade à intervenção ⁸.

Embora existam inúmeros estudos sobre a paralisia cerebral, ainda é pequeno o número de pesquisas a respeito da acessibilidade organizacional à reabilitação motora. Assim,

a partir da experiência da autora no acompanhamento e tratamento de crianças com paralisia cerebral, durante sete anos de atuação clínica em um centro de reabilitação motora de referência nacional, e da participação da orientadora dessa dissertação no Grupo de Pesquisa Avaliação dos Serviços de Saúde, surgiu o questionamento sobre como se dá a acessibilidade organizacional à reabilitação motora de menores de cinco anos com paralisia cerebral, residentes no Recife, na rede complementar do SUS, neste município.

Este questionamento motivou a realização da presente pesquisa, que tem como objetivos reconstruir a trajetória da reabilitação motora da criança portadora de paralisia cerebral, identificando condicionantes negativos e positivos do acesso organizacional, bem como conhecer as opiniões dos responsáveis sobre os elementos que favorecem e dificultam o acesso da criança à reabilitação motora.

Esta dissertação está vinculada à linha de pesquisa de Crescimento e Desenvolvimento Infantil e foi estruturada em três capítulos. O primeiro consiste na revisão da literatura sobre o tema a partir de artigos científicos indexados nos bancos de dados Lilacs, Scielo e Medline e dissertações/teses cadastradas na CAPES (Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). Utilizaram-se os descritores em ciência da saúde (DeCS): *paralisia cerebral, acessibilidade, reabilitação e fisioterapia*. O segundo capítulo, denominado métodos, detalha a operacionalidade da investigação. E o último capítulo é constituído de um artigo original intitulado *Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora*, o qual tem como objetivo caracterizar a acessibilidade organizacional de crianças portadoras de paralisia cerebral aos serviços de reabilitação motora. Esse artigo será submetido à publicação no *Jornal de Pediatria*. Por fim, apresentam-se algumas considerações finais sobre o tema em questão.

Referências

- 1 NAVARRO, M. E. G. et al. Influencia de la estimulación temprana en la parálisis cerebral. **Revista de Neurologia**, Barcelona, v. 31, n. 8, p. 716-719, 2000.
- 2 MEIO, M. D. B. B. et al. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 299-307, 2005.
- 3 MANCINI, M. C. et al. Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2-B, p. 446-452, 2002.
- 4 PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. **Compêndio de neurologia infantil**, Rio de Janeiro: Medsi, 2002.
- 5 LEFEBVRE, H.; PELCHAT, D.; HÉROUX, M. C. Partenariat familles, professionnels, gestionnaires: vers une continuité de soins et services. **Ruptures, revue transdisciplinaire en santé**, Montreal, v. 9, n. 2, p. 127-146, 2003.
- 6- ELROD, C. S.; De JONG, G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Chicago, v. 89, p. 114-120, 2008.
- 7 YAM, W. K. L. et al. Prevalence study of cerebral palsy in Hong Kong children Hong **Hong Kong Medical Journal**, Hong Kong, v. 12, n. 3, p. 180-184, 2006.
- 8 FEKETE, M. C. Estudo da Acessibilidade na Avaliação dos Serviços de Saúde. In: SANTANA, J. P. (Org.) **Desenvolvimento Gerencial de Unidades Básicas do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: OPS, 1997. p. 114-120.

2-Revisão da Literatura

2-Revisão da Literatura

A paralisia cerebral apresenta tendência mundial ao crescimento, devido, sobretudo, à maior sobrevivência de prematuros^{1,2}. A prematuridade torna o risco relativo de ocorrência deste agravo entre 25 e 31 vezes maior em comparação com o nascimento a termo^{3,4}, mas a maioria dos casos da doença resulta de injúria hipóxica-isquêmica do cérebro pré-natal e perinatal em crianças maduras que representam o maior contingente de nascidos vivos^{5,6}.

Nos países em desenvolvimento, onde coexistem as deficiências da assistência prestada às gestantes e recém-nascidos e o aumento da sobrevivência de prematuros⁵, a incidência da paralisia cerebral é de 7,0 casos por 1000 nascidos vivos⁴, observando-se entre 2,0 e 2,5 casos por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos^{1,5-8}. Inexistem estudos epidemiológicos sobre a frequência desta doença no Brasil, mas estima-se que ocorram entre 30000 e 40000 casos novos por ano⁴.

A paralisia cerebral é um distúrbio sensoriomotor resultante de lesão estática, ocorrida no período pré-natal, perinatal ou pós-natal que afeta o sistema nervoso central imaturo^{4,8}. Caracteriza-se como um transtorno persistente, porém não invariável, do tônus muscular, postura e movimento que provoca limitação de atividade^{9,10,11}. O comprometimento neuromotor da paralisia cerebral pode se apresentar como quadriplegia, hemiplegia e diplegia ou segundo a disfunção motora como tipos espásticos, discinéticos, incluindo os hipotônicos, coreoatetóides e os atáxicos e mistos^{1,12,13}. As deficiências motoras tendem a estar associadas, entre outros, a problemas de fala, visão e audição, distúrbios da percepção e comportamento, retardo mental e epilepsia.^{1,11,13-15}

Em geral, o diagnóstico da paralisia cerebral é feito antes dos dois anos de idade^{8,12,16}, sendo definido pelas manifestações motoras que constituem a sua principal característica clínica^{1,9,11,13}. Em países como Suécia e Japão, a idade média ao diagnosticar gira em torno de um ano¹⁷. Avaliações periódicas para crianças de risco são essenciais para o diagnóstico e tratamento oportunos, aumentando a probabilidade de reabilitação^{17,18}. Na dependência das características da lesão, da precocidade do tratamento e dos cuidados ao

longo da vida, é possível reduzir a incapacidade e desenvolver as habilidades motoras da criança¹⁷, melhorando o desempenho de atividades diárias e integração social^{6,15,17}.

O processo de reorganização do sistema nervoso central começa logo após a lesão e a criança precisa iniciar a fisioterapia antes de completar um ano de idade, enquanto o cérebro está imaturo, capaz de receber e integrar à vida cotidiana experiências sensoriomotoras de modelos posturais e motores normais, antes da fixação de modelos anormais. A intervenção precoce fundamenta-se na teoria da neuroplasticidade, segundo a qual, durante o desenvolvimento há uma fase de grande plasticidade, denominada período crítico, em que o sistema nervoso é mais suscetível a transformações provocadas pelo ambiente externo. Depois que o organismo ultrapassa essa fase e atinge a maturação, diminui a sua capacidade plástica^{8,13,19}.

A paralisia cerebral é uma condição crônica que exige tratamento ao longo da vida mediante atuação de equipe multidisciplinar composta por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos e psicólogos^{9,13,20,21,22}. Principal enfoque terapêutico, a fisioterapia motora precisa ser efetuada de forma precoce, regular e contínua, requerendo a disponibilidade de serviços especializados que garantam acesso ao atendimento qualificado²⁰. Neste sentido, o Ministério da Saúde estabeleceu como competência do Sistema Único de Saúde (SUS) viabilizar a integralidade da atenção aos portadores de deficiência²³.

As limitações da rede de serviços de saúde para atender as demandas advindas das necessidades especiais levam a um acesso seletivo e focalizado à reabilitação, fazendo com que as oportunidades de bons resultados possam ser perdidas^{24,25}. Diante do exposto, justifica-se a importância de realizar uma revisão da literatura acerca da acessibilidade das crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora, como indicador da qualidade de serviços de saúde, ressaltando a sua dimensão organizacional.

2.1 A ACESSIBILIDADE ORGANIZACIONAL AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Nos últimos anos é crescente o interesse pelos estudos da acessibilidade como parte da avaliação da qualidade de serviços de saúde^{26,27}. Avaliar consiste, fundamentalmente, em fazer um julgamento de valor a respeito de uma intervenção ou sobre qualquer um de seus componentes, com o objetivo de ajudar na tomada de decisões. A avaliação tem como propósito identificar os fatores que facilitam ou impedem os serviços de alcançarem os resultados previstos, visando o aprimoramento e a correção dos rumos²⁸. A avaliação da acessibilidade permite fornecer subsídios para reorientação de políticas e ações de saúde,

auxiliando o planejamento, as atividades gerenciais e o desempenho de uma unidade de saúde e/ou do conjunto dos serviços de saúde que atuam em um dado território^{26,27,29}.

No campo da avaliação, a qualidade está relacionada aos atributos desejáveis para os serviços de saúde. Donabedian³⁰ considera que a qualidade da atenção tem muitos componentes e utiliza a categoria acessibilidade para avaliar a capacidade de obtenção de cuidados de saúde, quando necessário, de modo fácil e conveniente. A utilização da acessibilidade, como indicador da qualidade de serviços de saúde, adquire destaque a partir da década de 60-70, nos Estados Unidos, diante da contradição existente entre a disposição governamental para expandir os serviços de saúde e a falta de equidade destes³¹.

No Brasil, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1999, designa ao Sistema Único de Saúde (SUS) a operacionalização das ações de saúde específicas para os portadores de deficiência e voltadas para doenças e agravos comuns à infância, no sentido de reduzir os problemas funcionais e favorecer a inclusão da criança especial. No âmbito da assistência reabilitadora, compromete-se com a ampliação da cobertura, de modo que o acesso seja propiciado a toda a população portadora de deficiência, observando-se os princípios de descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços²³. A Portaria nº 1060/2002 do Ministério da Saúde, reitera essas diretrizes³². Entretanto, são raros os estudos sobre este tema^{33,34}.

A relação entre oferta e demanda é uma ação social que envolve aspectos organizacionais, políticos e socioculturais. As múltiplas dimensões contidas nos termos acessibilidade e acesso levam à necessidade de classificá-los com base em distintas perspectivas interrelacionadas e complementares. Nesse sentido, consideram-se a acessibilidade geográfica (tempo gasto no deslocamento da residência do usuário ao serviço de saúde), econômica (dinheiro gasto pelo usuário para obter atendimento), sociocultural (aspectos que influenciam as percepções das necessidades de saúde e a busca de cuidados) e a acessibilidade funcional ou organizacional (disponibilidade e distribuição de recursos, entre outros)^{26,27,29,35}.

A acessibilidade organizacional trata do sistema de referência e contra-referência e da organização da demanda nos serviços de saúde, compreendendo a oferta de atividades, os horários previstos para o atendimento, as diferentes formas como os serviços organizam o acesso ao atendimento, além dos mecanismos formais de articulação entre os distintos níveis de complexidade^{26,27,35}. A dimensão funcional da acessibilidade constitui-se em um aspecto fundamental para a construção da integralidade no SUS³⁶.

Acurcio³⁷ demonstrou, em suas pesquisas sobre a acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos cuidados de saúde, a necessidade inquestionável de compreender as implicações das diversas barreiras de acesso aos serviços, tendo em vista os custos sociais e humanos que o não atendimento em tempo hábil pode ter para esses pacientes. Ramos e Lima²⁶ observaram que os usuários estavam dispostos a deslocar-se para serem atendidos em um local onde, apesar da distância de suas casas, existiam mecanismos que facilitavam o ingresso e continuidade da assistência.

Estudos realizados em serviços de saúde localizados em distintos estados brasileiros, por Kloetzel et al.³⁸, Lopes et al.³⁹ e Lima et al.⁴⁰ identificaram que o tempo de espera prolongado pelo atendimento foi uma das dificuldades mais mencionadas em relação ao acesso organizacional. Também foram constatados: existência de longas filas para marcação que - devido ao risco de, mesmo chegando muito cedo ao serviço não conseguir ser atendido - tem propiciado a comercialização de lugares na fila; grande intervalo de tempo transcorrido entre a marcação e a realização da consulta; falta de agendamento da consulta de retorno, dificuldade para marcação da primeira consulta e grande rechaço de demanda^{26,27,29}.

2.2 ESTUDOS DE ACESSIBILIDADE EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

A fisioterapia tem um papel fundamental na melhoria da função motora das pessoas com deficiência, para que elas desenvolvam maiores condições de desempenhar as atividades da vida diária. Pesquisas sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com PC constataram uma forte valorização da função física e da limitação da funcionalidade pelas crianças deficientes e seus cuidadores^{15,41}. Contudo, o acesso à reabilitação motora é um grande desafio a ser vencido pelas famílias das crianças portadoras desse agravo^{20,24,25}. O descompasso entre a oferta, a demanda e o investimento remete, necessariamente, à discussão sobre equidade e acessibilidade^{29,42,43}.

Alguns fatores relacionados com o diagnóstico, a organização dos serviços e a percepção das necessidades especiais pelos responsáveis da criança com deficiência podem retardar o acesso à reabilitação^{20,22,44-47}. Nem sempre essas crianças são acompanhadas de rotina pelo pediatra e ainda quando estão em seguimento pode ser longo o tempo transcorrido na definição do diagnóstico. As crianças com deficiências graves tendem a ser encaminhadas mais precocemente, mas podem ter o acesso negado quando inexistente expectativa de melhora significativa em curto prazo^{22,44,47}.

Por outro lado, parece existir dificuldade de reconhecimento pelos pediatras da necessidade de reabilitação motora de crianças com deficiências leves que são referidas para outros especialistas. Alguns estudos mostraram que, com frequência, não eram os médicos que estavam encaminhando essas crianças para os serviços de reabilitação, sugerindo a necessidade de uma maior precisão no diagnóstico e de uma percepção mais acurada da utilização dos recursos terapêuticos para aumentar a probabilidade do início precoce da reabilitação^{22,44,47}.

Bailey et al.⁴⁸ afirmaram que idealmente o processo de descoberta da deficiência e acesso à intervenção oportuna precisa do suporte da família. Observa-se um reconhecimento crescente de que a maior escolaridade dos pais está relacionada com uma identificação mais precoce dos problemas no desenvolvimento da criança, da necessidade de procurar ajuda profissional e realizar fisioterapia^{44,47,48}. As famílias pertencentes aos estratos de maior poder aquisitivo podem superar as limitações do acesso aos serviços públicos de reabilitação, utilizando serviços privados^{20,44}.

De uma perspectiva organizacional, as limitações na disponibilidade de serviços de reabilitação motora representam um enorme obstáculo ao acesso oportuno das crianças com paralisia cerebral. Pesquisa efetuada por Meio et al.³³, na cidade do Rio de Janeiro, para avaliar o encaminhamento de crianças com deficiência à reabilitação motora, mostrou que a demanda é maior do que a oferta de serviços especializados para a prestação qualificada desse tipo de atendimento, gerando demora no início do tratamento. Resultados que, na opinião dessas autoras, sugerem uma estrutura desarticulada e insuficiente da rede de assistência reabilitadora.

Gavazza et al.³⁴, em estudo sobre o uso de serviços de reabilitação por crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, desenvolvido junto aos usuários de serviço de referência pediátrica da cidade do Rio de Janeiro, evidenciaram que o fisioterapeuta motor foi utilizado por 60,4% dos participantes, constituindo-se como o profissional mais requerido no processo terapêutico. No entanto, devido aos problemas no acesso à reabilitação, as autoras reforçaram a necessidade de uma rede de cuidados regionalizada e hierarquizada de forma que os serviços estejam organizados em níveis crescentes de complexidade, circunscrito a uma determinada área geográfica e planejados mediante critérios epidemiológicos, com definição e conhecimento da clientela a ser atendida.

Um longo período de espera para reabilitação motora de crianças com necessidades especiais foi observado no Canadá⁴⁴⁻⁴⁷. Majnemer et al.⁴⁴, em Ontário, realizaram inquérito com crianças menores de cinco anos com retardo no desenvolvimento avaliado por

especialistas, demonstrando que 23% daquelas que haviam sido encaminhadas à fisioterapia motora não frequentavam esse serviço seis meses após o contato médico que indicou tal terapia.

Feldman et al.⁴⁶ identificaram que, no ano de 1999, nos quatro principais centros de referência de Montreal, crianças com média de idade de 2,5 anos com deficiência física esperavam, em média, quatro meses para o início da fisioterapia motora. Ainda em Montreal, Grilli et al.⁴⁷ encontraram que crianças entre seis e 72 meses com deficiência física encaminhadas pelas duas principais unidades de referência pediátrica, no período entre 2002 e 2004, demoraram em torno de sete meses para iniciar a fisioterapia.

Para Elrod et al.²⁰, as pessoas com deficiência necessitam da utilização dos serviços de saúde por um longo tempo e, muitas vezes, recebem esses serviços com menor frequência do que necessitam. Chan et al.⁶ chamaram a atenção para a importância da coordenação dos cuidados, mediante a atuação de equipe multidisciplinar, o que reduziria o número de visitas em clínicas diferentes; e da melhoria do acompanhamento, inclusive, oferecendo sessões mais longas e mais frequentes.

Estudos sobre serviços de saúde em relação às necessidades, disponibilidade e utilização de reabilitação pediátrica constituem-se como campo emergente de interesse, devido ao aumento da sobrevivência infantil e o crescente enfoque sobre a deficiência⁴⁷. Os resultados de pesquisas avaliativas do acesso à reabilitação motora em serviços especializados, certamente, permitirão subsidiar as políticas públicas de saúde voltadas à melhoria da qualidade de vida e saúde das crianças com paralisia cerebral^{28,30,35}. Apenas quando os serviços de reabilitação forem facilmente acessíveis, as crianças com deficiência poderão se beneficiar de intervenções precoces^{20,22,33,34,44-48}.

3-Capítulo de Métodos

3-Capítulo de Métodos

3.1. DESENHO E LOCAL DO ESTUDO

Estudo descritivo, retrospectivo, censitário, realizado no período de janeiro a junho de 2009, na cidade do Recife, em três serviços da rede complementar credenciados, pela Secretaria Municipal de Saúde, como referência pediátrica para assistência fisioterapêutica aos usuários do SUS: Grupo Universitário de Reabilitação Infantil (GURI), Serviço Especializado de Reabilitação (SER) e o Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC). Estes serviços foram selecionados por serem aqueles que realizavam fisioterapia motora na população infantil, portadora de paralisia cerebral, dentre os oito serviços e 17 entidades de apoio à pessoa com deficiência que constituíam a rede complementar⁴⁸. Foram selecionadas quatro unidades, porém uma recusou-se a participar da pesquisa. Este estudo é parte de pesquisa mais ampla sobre o tema, financiada pela Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), projeto APQ 1332-4.00/08.

3.2. POPULAÇÃO DO ESTUDO / CENSO

A população elegível do estudo foi constituída por crianças menores de cinco anos de idade, portadoras de paralisia cerebral, residentes na cidade do Recife, que estavam realizando reabilitação motora, durante o período de coleta de dados, nos três serviços acima mencionados, independentemente do tipo de paralisia cerebral e da presença de disfunções associadas e doenças secundárias.

Após cuidadosa avaliação das informações contidas nos prontuários, em cada serviço preparou-se listagem das crianças elegíveis. Das 44 crianças que atenderam aos critérios de inclusão, 38 participaram do estudo. Houve seis perdas devido a desligamento dos serviços por faltas frequentes e também por solicitação materna. O cronograma da coleta de dados foi montado com base nos dias e horários de atendimento.

3.3. VARIÁVEIS DO ESTUDO

3.3.1. Perfil sócio-demográfico da criança, do responsável e da família:

- *Sexo
- *Idade
- *Procedência
- *Grau de instrução da mãe/responsável
- *Criança recebe benefício do Instituto Nacional de Seguro Social
- *Principal provedor da família

3.3.2. Diagnóstico e caracterização clínica da criança:

- * Serviço onde criança recebeu diagnóstico de paralisia cerebral
- *Idade da criança no momento do diagnóstico
- *Classificação da paralisia cerebral
- *Disfunções associadas à paralisia cerebral
- *Doenças secundárias

3.3.3. Trajetória da criança na reabilitação motora:

- *Identificação do primeiro serviço de reabilitação utilizado pela criança
- *Idade da criança quando chegou ao primeiro serviço de reabilitação

Para cada serviço utilizado na reabilitação motora:

- *Motivo da demanda
- *Serviço que encaminhou a criança
- *Profissional que encaminhou a criança
- *Forma de encaminhamento
- *Como foi feita marcação da primeira consulta
- *Tempo de espera entre marcação e consulta
- *Agendamento das sessões de tratamento subsequentes
- *Número de sessões semanais ao iniciar tratamento
- *Mudanças no número de sessões ao longo do tratamento
- *Motivos para as mudanças no número de sessões
- *Tempo de duração de cada sessão
- *O atendimento foi feito sempre com o mesmo profissional
- *Houve interrupção do tratamento

- *Motivos para a interrupção do tratamento
- *Utilização simultânea de outros serviços de reabilitação
- *Serviços utilizados de forma simultânea
- *Tempo de acompanhamento no serviço

3.3.4. Opinião materna sobre o acesso organizacional:

Para cada serviço utilizado na reabilitação motora:

- *Encontrou dificuldade para agendar primeira consulta
- *Dificuldades identificadas para agendar primeira consulta
- *Encontrou dificuldade junto ao serviço para continuar tratamento
- *Dificuldades identificadas para continuar tratamento
- *Encontrou facilidade junto ao serviço para continuar tratamento
- *Facilidades identificadas para continuar tratamento
- *Visão global sobre o acesso da criança à reabilitação motora

3.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada pela mestranda, após desenvolver uma breve observação da dinâmica de funcionamento destes serviços. Utilizou-se instrumento com respostas advindas de duas fontes de informação: a) as pessoas que traziam a criança: perfil sócio-demográfico da criança, responsável e família, serviços de reabilitação motora utilizados, tipo de demanda, marcação do atendimento, dificuldades de acesso, pontos positivos e negativos do acesso organizacional, sugestões para melhorá-lo; b) prontuários das crianças: características clínicas da paralisia cerebral (Apêndice - A).

Do instrumento constaram algumas questões semi-abertas com a opção “outra”, além de questões abertas para detalhar melhor a percepção das mães sobre o acesso organizacional. Para garantir a qualidade do registro das respostas às questões abertas, foi utilizado gravador, o qual foi ligado desde o início da entrevista para que não ocorresse interferência na interação entre entrevistador e entrevistado. Os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As respostas foram transcritas na íntegra por profissional qualificado. Efetuou-se estudo piloto para ajustar o instrumento.

3.5. PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

As respostas às questões abertas foram organizadas e estudadas para mapear os sentidos emergentes. Já as respostas para as perguntas pré-codificadas com a opção “outras” foram listadas e receberam um código específico. Foi realizada dupla entrada dos dados no programa estatístico de domínio público Epi-Info 6.04, sendo verificada sua consistência e validação. A matriz foi revisada para corrigir os eventuais erros de amplitude, de consistência e de omissão cometidos durante a digitação, consultando os questionários correspondentes quando necessário.

Na análise foi obtida a distribuição de frequência de todas as variáveis, bem como as medidas de tendência central e de dispersão das variáveis contínuas. Para as variáveis categóricas foi utilizada a proporção. As características sócio-demográficas, clínicas e do acesso/utilização de serviços das crianças foram descritas segundo serviço atual. Avaliou-se a influência da escolaridade materna sobre o tempo para iniciar fisioterapia motora. Usou-se o qui-quadrado com nível de confiança de 95% na comparação das crianças, por número de serviços utilizados. Dois aspectos devem ser destacados: (1) a possibilidade de flutuações atribuíveis ao pequeno número de crianças em algumas categorias de respostas; (2) a opção em algumas variáveis pela apresentação de praticamente todas as categorias de resposta, para evitar o obscurecimento de informações essenciais.

As principais limitações deste estudo foram: a caracterização do acesso foi apenas com relação àquelas crianças que conseguiram atendimento e o caráter retrospectivo da construção da trajetória de reabilitação motora pode ter implicado no viés de memória, com o aparecimento de algumas imprecisões e vazios de informação. Entretanto, era fundamental interrogar sobre fatos ocorridos no passado e espera-se que o caráter marcante da experiência possa reduzir a imprecisão.

3.6. ASPECTOS ÉTICOS

Conforme determina a resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, de acordo com o parecer Nº113/2008, CAA nº 0005.0.106.000-08. (Anexo - A). A coleta de dados foi iniciada após sua aprovação. As mães e responsáveis pelas crianças foram devidamente informadas sobre os objetivos da mesma,

bem como do sigilo da informação fornecida, participando apenas aquelas que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice - B).

4 - Capítulo Resultados: Artigo Original

Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora¹

Aleide Karine Vieira Tôrres – Mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco. aleidetorres@hotmail.com

Silvia Wanick Sarinho – Doutorado em Medicina, Área de Concentração Pediatria, Universidade Federal de Pernambuco. silviaws@gmail.com

Katia Virginia de Oliveira Feliciano – Doutorado em Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo. katia.feliciano@imip.org.br

Maria Helena Kovacs – Mestrado em Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo. mariahelenakovacs@gmail.com

As autoras possuem currículo cadastrado na plataforma Lattes do CNPq.

Aleide K. V. Tôrres - concepção do projeto, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovou a versão a ser publicada.

Silvia W. Sarinho - concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovou a versão a ser publicada.

Katia V. O. Feliciano - concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovou a versão a ser publicada.

Maria Helena Kovacs - participou da análise e interpretação dos dados, realizou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovou a versão a ser publicada.

Não há conflito de interesses.

Instituição: Universidade de Pernambuco

Autor responsável pela correspondência e contatos pré-publicação:

Silvia Wanick Sarinho

Fonte financiadora: Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE). Projeto APQ 1332-4.00/08.

Número total de palavras do texto: 2935.

Número total de palavras do resumo: 250.

¹Este artigo original seguiu as normas de publicação do periódico *Jornal de Pediatria* (Anexo-B)

RESUMO

Objetivo: Caracterizar acessibilidade organizacional de crianças portadoras de paralisia cerebral aos serviços de reabilitação motora.

Métodos: Estudo descritivo retrospectivo, censitário, efetuado de janeiro a junho de 2009, em três serviços da rede complementar de reabilitação pediátrica do Recife. Participaram 38 menores de cinco anos, portadores do agravo, residentes no Recife. Aplicou-se formulário para obter informações de acompanhantes e prontuários das crianças. Cumpriram-se princípios éticos da pesquisa. Compararam-se crianças, por número de serviços utilizados, usando qui-quadrado e teste exato de Fisher, com nível de confiança de 95%.

Resultados: Das acompanhantes, 94,7% respondiam pela criança (76,3% mãe). Das crianças, 68,4% tinham entre 25-59 meses de idade, sendo 5,3% menores de um ano. Durante busca por reabilitação, 36,8% não tiveram acesso a serviços. Metade usou mais de um serviço, ocorrendo utilização simultânea em 26,3%. Para 28,2% reabilitação iniciou-se mais de seis meses após diagnóstico e escolaridade da responsável não afetou tempo do começo. As crianças (75,8%) foram encaminhadas por pediatras/neurologistas e 86,4% tiveram acesso em até 30 dias. As acompanhantes (68,4%) referiram dificuldade de marcação e deram sugestões para melhorar acesso (73,7%), sobretudo, aumentar número de fisioterapeutas (39,3%). A maior dificuldade para continuar fisioterapia (organização e qualidade da atenção) foi estatisticamente associada ao uso de dois e mais serviços ($p=0,000$).

Conclusões: Constatou-se demanda reprimida. Utilização de mais de um serviço e superposição de serviços indicaram insatisfação com atenção, confirmada pela apreciação das acompanhantes sobre entrada e continuidade do tratamento. Os processos políticos/organizacionais voltados para estruturação do sistema de referência e contrarreferência necessitam priorização.

Palavras-chave: paralisia cerebral, reabilitação, acessibilidade

ABSTRACT

Objective: To characterize organizational accessibility of motor rehabilitation services for children with cerebral palsy.

Methods: A descriptive retrospective census study was conducted from January to June 2009 in three departments within a network of public pediatric rehabilitation centers in Recife. The participants included 38 children all under five years of age, all disabled, residents of Recife. Information about the caregivers and the children's medical history were obtained through a questionnaire. All ethical principles of research were observed. Children were compared according to the number of services utilized using a Chi-square and Fisher exact statistical tests with a confidence interval of 95%.

Results: Of the caregivers, 94.7% answered for the children (76.3% mothers). Of which, 68.4% were between 25-59 months of age, 5.3% being under one year of age. At some point while looking for rehabilitation, 36.8% had no access to services. Half used more than one service. There was simultaneous use of services in 26.3% of the cases. For 28.2% rehabilitation started more than six months after diagnosis and the caregivers' schooling had no effect on the speed with which treatment began. The children (75.8%) were referred by pediatricians / neurologists and 86.4% had access to services within 30 days. The caregivers (68.4 %) found it difficult to schedule appointments for treatment and made suggestions for making the system more accessible and most importantly (73.7%), to increase the number of physical therapists (39.3%). The great difficulty in continuing with physical therapy (organization and quality of care) was statistically correlated with the use of two or more services ($p = 0.000$).

Conclusions: A repressed demand was noted. The use of more than one service and overlap of services indicated dissatisfaction with the care given, which was confirmed by the surveying of caregivers about the beginning and continuation of treatment. In summary, political/ organizational process' focusing on the structure of the system of reference and counter reference, are in need of prioritization.

Keywords: cerebral palsy, rehabilitation, accessibility

INTRODUÇÃO

A Organização das Nações Unidas afirma que, no Mundo, aproximadamente 600 milhões de pessoas apresentam deficiência, das quais 80% vivem nos países em desenvolvimento¹. Conforme Censo Demográfico de 2000, no Brasil, 24,5 milhões de pessoas manifestam algum tipo de deficiência² – 48% portam deficiência física e 22,9% motora – constituindo grupo heterogêneo que inclui as crianças com paralisia cerebral (PC). Doença que mostra tendência mundial ao crescimento, sobretudo, pela maior sobrevivência de prematuros^{3,4}. Inexistem estudos no País sobre a frequência deste agravo, estimando-se que ocorram entre 30000 e 40000 casos novos por ano⁵.

A PC é uma condição crônica que exige tratamento de equipe multidisciplinar ao longo da vida^{6,7}. Principal enfoque terapêutico, a fisioterapia motora precisa ser precoce e continuada, requerendo serviços especializados que garantam assistência qualificada⁸. A Portaria nº 827/1991 e o Decreto nº 3.298/1999 do Ministério da Saúde estabelecem como competência do Sistema Único de Saúde (SUS) viabilizar a integralidade da atenção aos portadores de deficiência, propiciando acesso às ações de saúde específicas da condição, inclusive concessão de órteses e próteses, além das ações voltadas às doenças e agravos comuns à infância⁹.

Alguns definem acesso como o uso de serviço em tempo adequado para alcançar o melhor resultado possível, não distinguindo entre acesso e uso. Para outros acesso é o ato de ingressar no serviço e dar continuidade ao tratamento. Uma perspectiva ampla identifica quatro dimensões do acesso: disponibilidade de serviços em relação às necessidades; acessibilidade caracterizada pela adequação entre a distribuição geográfica dos serviços e dos pacientes; capacidade de compra que traduz a possibilidade das pessoas pagarem por esses

serviços e aceitabilidade, definida como as atitudes das pessoas e dos profissionais de saúde em relação às características e práticas de cada um¹⁰.

Para Donabedian¹¹, a acessibilidade denota o grau de facilidade para obtenção dos cuidados de saúde necessários, contemplando duas dimensões interrelacionadas e complementares: a sócio-organizacional ou funcional (disponibilidade de serviços, oferta de atividades, formas de demanda e horários de atendimento, sistema de referência e contra-referência, grau de ajuste entre necessidades dos pacientes e recursos utilizados na assistência à saúde) e a geográfica (tempo gasto no deslocamento da residência do usuário ao serviço de saúde e custo da viagem). Além dessas, convém considerar a acessibilidade sociocultural (aspectos que influenciam percepção das necessidades de saúde e busca de cuidados)^{10,12,13,14}.

Estudos constataram, no Canadá, longos períodos de espera para reabilitação motora de crianças com deficiência^{15,16,17,18}. Em Ontário, 23% dos menores de cinco anos com retardo no desenvolvimento não efetuavam fisioterapia motora seis meses após encaminhamento¹⁶. Nos quatro principais centros de referência de Montreal, crianças com deficiência física esperavam, em média, quatro meses para início da fisioterapia motora¹⁸. Ainda em Montreal, quando encaminhadas pelas duas principais unidades de referência pediátrica, demoraram ao redor de sete meses para iniciar a fisioterapia¹⁸.

É inquestionável a importância de identificar barreiras no ato de ingressar aos serviços, dado aos custos sociais e humanos advindos do não atendimento em tempo hábil. Pesquisa efetuada por Meio et al.¹⁹, na cidade do Rio de Janeiro, para avaliar encaminhamento de crianças com deficiência à reabilitação motora, evidenciou que a demanda é maior do que a oferta de serviços especializados para prestação qualificada desse tipo de atendimento, gerando demora no início do tratamento. Resultado que, segundo as autoras, sugeria estrutura desarticulada e insuficiente da rede de assistência reabilitadora.

Para Bradley et al.²⁰, o difícil acesso das pessoas com deficiência aos serviços necessários tende a potencializar a deterioração provocada pelo agravo, levando ao aparecimento de condições secundárias que contribuem para diminuição da qualidade de vida, no tocante às dimensões físicas, psicológicas e sociais do bem-estar dessas pessoas^{8,21,22}. Também pode, em longo prazo, aumentar os custos da atenção à saúde e do suporte essencial dos serviços sociais²³. Neste contexto, com base no conceito de Donabedian¹¹, este artigo objetiva caracterizar a acessibilidade organizacional de crianças portadoras de PC aos serviços de reabilitação motora, da rede complementar do SUS, na cidade do Recife.

MÉTODOS

Estudo descritivo, retrospectivo, censitário, realizado em três serviços da rede complementar credenciados para assistência fisioterapêutica motora aos usuários do SUS, no Recife: Grupo Universitário de Reabilitação Infantil (GURI) e Centro de Reabilitação e Valorização da Criança (CERVAC), com oferta de atendimento todos os dias da semana nos dois turnos de trabalho, e Serviço Especializado de Reabilitação (SER), cuja disponibilidade está restrita ao turno da tarde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, conforme parecer nº113/2008.

Após cuidadosa avaliação das informações contidas nos prontuários, em cada um dos serviços preparou-se listagem de menores de cinco anos de idade, com PC, residentes no Recife, que realizavam reabilitação motora durante coleta de dados, entre janeiro e junho de 2009, independentemente do tipo de PC, presença de disfunções associadas e doenças secundárias. Das 44 crianças que atenderam aos critérios de inclusão, 38 participaram do estudo. As seis perdas decorreram de desligamento dos serviços por faltas frequentes e solicitação materna.

A coleta de dados foi realizada por uma das autoras (a.k.v.t.), utilizando instrumento com respostas advindas de duas fontes de informação: a) as pessoas que traziam a criança: perfil sócio-demográfico da criança, responsável e família, serviços de reabilitação motora utilizados, tipo de demanda, marcação do atendimento, sendo incluídas perguntas abertas sobre dificuldades, pontos positivos e negativos do acesso organizacional, sugestões para melhorá-lo, cujas respostas foram gravadas e transcritas na íntegra por profissional abalizado; b) prontuários das crianças: características clínicas da PC. Efetuou-se estudo piloto para ajustar instrumento. Os participantes assinaram termo de consentimento livre e esclarecido.

As respostas das perguntas pré-codificadas com opção “outras” receberam código específico e das perguntas abertas foram estudadas para mapear “*núcleos de sentido*” emergentes¹⁴. Construiu-se banco de dados com programa Epi-info 6.04. As características infantis (sócio-demográficas, clínicas e do acesso/utilização de serviços) foram descritas segundo serviço atual. Cruzou-se escolaridade materna com tipo de demanda e tempo para iniciar fisioterapia motora. Na comparação das crianças, por número de serviços utilizados, foi usado o qui-quadrado e o teste exato de Fisher, quando indicado, com nível de confiança de 95%.

Dois aspectos merecem consideração: possibilidade de flutuações atribuíveis ao pequeno número de crianças em algumas categorias de respostas e opção em algumas variáveis pela apresentação de praticamente todas as categorias de resposta, evitando o obscurecimento de informações essenciais.

RESULTADOS

Todos os respondentes pertenciam ao sexo feminino, 94,7% eram responsáveis pela criança, sendo 76,3% a mãe e 18,4% a avó. Maior percentual tinha entre 20 e 29 anos de idade (42,1%). A amplitude da distribuição incluiu pessoas entre 20 e 57 anos, com mediana

de idade de 31 anos e intervalo entre primeiro e terceiro quartis de 24 a 42 anos. Ao redor de 28,5% concluíram segundo grau e uma nunca estudou. A amplitude da distribuição abrangeu pessoas de zero a 11 anos de escolaridade, com mediana de sete anos e intervalo entre primeiro e terceiro quartis de cinco a 11 anos.

A Tabela 1 mostra predomínio de crianças do sexo masculino e forte concentração no grupo etário entre 25 e 59 meses, com 5,3% tendo menos de um ano de idade. Percentual elevado não dispunha de informação no prontuário sobre tipo de PC, prevalecendo tetraplegia espástica nos casos com registro. Proporção de 71,0% recebia benefício do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), 55,5% dos quais detinham a maior participação no sustento da família (39,5% do total). Aproximadamente 55,3% residiam no Distrito Sanitário de localização do serviço onde foram identificados. Em algum momento da busca por reabilitação motora, 36,8% não tiveram acesso a serviços. Metade utilizou mais de um serviço, 21% pelo menos três. Para 26,3% houve simultaneidade na utilização de serviços, antes ou durante a coleta de dados.

A Tabela 2 evidencia que das crianças 73,7% e 55,3% eram menores de um ano quando, respectivamente, receberam diagnóstico de PC e iniciaram reabilitação motora, sendo que 28,2% tinham mais de seis meses de diagnosticadas ao começar fisioterapia (mediana de 5,3 meses e intervalo entre primeiro e terceiro quartis de 1,5 a 7,5 meses, não afetada por escolaridade da responsável). Aproximadamente 79,0% chegaram encaminhadas: 75,8% por pediatras ou neurologistas, 63,3% de unidades hospitalares/maternidades (predomínio de média e alta densidade tecnológica da rede estadual e instituições públicas de ensino), sendo 83,3% com referência documentada (demanda espontânea não estava associada à escolaridade da responsável). Em 81,6% dos casos houve deslocamento até serviço para agendar primeira consulta com fisioterapeuta, para 10,5%, a unidade encaminhou e marcou. O tempo de agendamento concentrou-se entre sete e 15 dias, com 86,4% tendo acesso ao atendimento no

máximo em 30 dias. Três referiram como dificuldade de marcação a demora para iniciar tratamento.

A Tabela 3 indica que o número de serviços utilizados independe da idade da criança e do recebimento de benefício do INSS. Em torno de 68,4% das crianças tiveram alguma dificuldade para entrada à reabilitação, ressaltando a similitude do comportamento aparte a quantidade de serviços utilizados. Falta de vagas, principalmente para as crianças que utilizaram um serviço, seguida da falta de recursos financeiros, foram às dificuldades mais mencionadas. Identificou-se perfil diferenciado quanto às limitações organizacionais, com a carência de fisioterapeutas e os critérios para inscrever a criança representando obstáculos à entrada somente daquelas que utilizaram um serviço.

A Tabela 3 também informa que percentual significativamente maior das crianças que utilizaram de dois a quatro serviços encontraram alguma dificuldade para continuar tratamento (78,9%) em relação ao outro grupo (10,5%). As dificuldades citadas com maior frequência foram distância da residência até serviço e deficiências do transporte público (sobretudo falta de adaptação), seguidas pelo peso da criança. Dificuldades decorrentes da organização dos serviços e da qualidade do atendimento ocorreram, exclusivamente, quando as crianças haviam utilizado de dois a quatro serviços.

Conforme a Tabela 4, metade das crianças interrompeu o tratamento fisioterápico, sendo a principal razão de descontinuidade da fisioterapia o adoecimento da criança, independentemente da quantidade de serviços. Todavia, enquanto para as crianças que utilizaram dois e mais serviços os motivos de interrupção contemplaram aspectos relacionados à organização dos serviços e recursos financeiros, para aquelas que utilizaram um serviço foram destacados elementos atinentes à mãe e à rede informal de apoio.

A Tabela 4 ainda aponta que 92,1% identificaram aspectos positivos no acesso. A melhora clínica da criança, elemento mais valorizado para aquelas que utilizaram um serviço,

embora importante para o outro grupo. Para crianças que utilizaram de dois a quatro serviços, os aspectos mais citados foram facilidade de acesso à fisioterapia, além da qualidade humana e técnica da atenção. Em torno de 73,7% deram sugestões para melhorar acesso, sendo o aumento do número de fisioterapeutas a mais frequente, seguida, para crianças que utilizaram um serviço, do aumento do número e tempo das sessões de fisioterapia motora. Para o outro grupo, da ampliação do número de vagas, disponibilidade de transporte pelo serviço e aumento do número e tempo das sessões.

DISCUSSÃO

Observa-se a justaposição de características que mostraram as precárias condições de vida das crianças estudadas, tais como a própria criança detendo a maior participação no sustento da família, a avó respondendo pelos cuidados e as pessoas responsáveis, todas do sexo feminino, com predomínio daquelas que não concluíram o primeiro grau de escolaridade. Nesse contexto, chama a atenção o fato de que uma maior proporção de crianças foi diagnosticada e iniciou tratamento reabilitador antes de completar um ano de idade. Comportamento que diverge da literatura, na qual é reconhecida a associação entre baixo nível socioeconômico, baixa escolaridade e menor percepção da necessidade de utilizar os serviços de saúde entre cuidadores de crianças com deficiência²⁴.

Diferente dos resultados de pesquisas que constata que, com frequência, não eram os médicos que estavam referindo as crianças com deficiência para os serviços de reabilitação, neste estudo, praticamente todas as crianças encaminhadas para fisioterapia obedeciam à conduta prescrita por médicos, sobretudo pediatras e neurologistas. Aspecto indicativo, apesar da omissão de registro nos prontuários infantis, da possibilidade de uma maior precisão no diagnóstico e de uma percepção mais acurada da utilização dos recursos terapêuticos que aumentou a probabilidade do início precoce da reabilitação motora^{15,18}.

Vários autores afirmam que crianças com deficiências graves tendem a ser referidas mais precocemente ^{15,18}. Neste estudo, alguns elementos apontam a possibilidade de que prevaleçam formas mais graves de PC: excluída uma, todas as crianças com informação sobre diagnóstico apresentavam tetraplegia; o adoecimento decorrente da labilidade clínica foi importante motivo para interrupção temporária da fisioterapia e as críticas negativas dos critérios institucionais que dificultavam a inclusão e continuidade do tratamento. Encontra-se bem estabelecido que as formas mais severas de deficiência originadas deste agravo concentram-se nas famílias de baixo nível socioeconômico²³.

Em consonância com outras pesquisas ^{20,25}, os critérios adotados pelos serviços de reabilitação levaram essas crianças a um acesso seletivo à fisioterapia motora. Conforme denotaram as respostas das responsáveis das crianças que utilizaram dois e mais serviços acerca dos motivos de interrupção do tratamento reabilitador (desligamento do serviço), das dificuldades para continuar fisioterapia (obtenção de metas terapêuticas) e das sugestões para melhorar acesso à reabilitação motora (acesso independente do quadro clínico), bem como das responsáveis daquelas que utilizaram um serviço, quanto às dificuldades para acesso à reabilitação (critérios para inscrição da criança).

As limitações organizacionais decorrentes dos critérios para atender as necessidades provocadas pela PC reiteram o descrito na literatura internacional: apesar da tendência ao encaminhamento mais precoce, as crianças com deficiências graves podem ter o acesso negado quando inexistente expectativa de melhora significativa em curto prazo^{15,18}. Essas restrições são sugestivas de que a demanda é maior do que a oferta de fisioterapia motora¹⁹, provocando, necessariamente, à discussão sobre equidade e acesso ^{14,26}. Por outro lado, cabe lembrar que a dificuldade de avaliação do progresso entre as crianças com incapacidade física grave torna-se maior pela falta de instrumentos sensíveis para detectar pequenas mudanças na habilidade motora ²⁷.

Proporção elevada das crianças teve um período de espera de 30 dias para realizar a primeira consulta com fisioterapeuta, configurando-se como um intervalo de tempo curto em relação aos dois estudos efetuados em Montreal^{17,18}. Nestes, as crianças portadoras de deficiência esperaram, em média, quatro e sete meses entre o agendamento e o atendimento de fisioterapia motora. Todavia, na cidade do Recife, 28,2% não haviam iniciado fisioterapia motora seis meses após o diagnóstico de PC. Embora a percepção das necessidades especiais pelos responsáveis da criança com deficiência possa retardar o acesso à reabilitação^{8,15,16,17,18} convém atentar-se que nem sempre o primeiro serviço utilizado correspondeu ao primeiro procurado, evidenciando a demanda reprimida (excesso de demanda, falta de vagas) mais mencionada quando a criança utilizou um único serviço.

O relatório da 8ª Conferência Municipal de Saúde²⁸, realizada em 2007, demonstra que a garantia da atenção às pessoas com necessidades de reabilitação é uma das propostas da gestão. Entretanto, embora esteja em curso à implantação do sistema de referência e contrarreferência ambulatorial da rede de serviços municipais, o mecanismo de agendamento estabelecido pela Central de Regulação do Município ainda não abrange a maior parte das unidades de saúde que diagnosticam os casos de PC. Por isso, em geral, coube às famílias o deslocamento até o serviço para marcar a primeira consulta com fisioterapeuta na rede de serviços complementares do SUS. Isso, num contexto onde a falta de recursos financeiros para transporte representou motivo de interrupção temporária da fisioterapia, dificuldade para iniciar e dar continuidade à reabilitação motora.

Não se pode tratar da acessibilidade organizacional sem levar em conta o grau de ajuste entre as necessidades dos pacientes e os serviços e recursos utilizados^{10,12,13}. Aspectos tradutores do reconhecimento da adequação do tratamento, o progresso alcançado pela criança e a qualidade técnica da fisioterapia foram pontos positivos de enorme relevância na avaliação das responsáveis. Contudo, as sugestões para melhorar acesso à reabilitação motora, embora

com menor frequência, manifestaram a insatisfação com a qualidade técnica, solicitando o aumento do número de sessões e o tempo de cada sessão. Num contexto de demanda reprimida e necessidade de utilização dos serviços de reabilitação por um longo tempo, torna-se relevante a melhoria do acompanhamento, inclusive, oferecendo sessões mais longas e mais frequentes^{8,21}.

As percepções e juízos das responsáveis por estas crianças sobre a qualidade da assistência condicionam a busca (ou não) de outras fontes de atenção. A superposição na utilização de serviços é também um forte indicativo da insatisfação com a assistência prestada na reabilitação motora. Nesse sentido, a simultaneidade do uso pode ser considerada como uma estratégia para solucionar as necessidades não satisfeitas. Ortega et al.²⁹ mencionam a possibilidade de que a insatisfação com a qualidade da atenção origine padrões de utilização ineficientes, com múltiplos prestadores e falta de coordenação dos cuidados.

No processo de organização do SUS, a descentralização mediante regionalização e hierarquização da assistência, é condição necessária para melhorar a acessibilidade à atenção, sobretudo a acessibilidade geográfica, à medida que busca garantir uma distribuição espacial que viabilize a utilização dos recursos pelos usuários²². Nesse sentido, a proposta da 8ª Conferência para, nos seis Distritos Sanitários: implantar núcleos de referência de reabilitação (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), articulados a partir do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e expandir os serviços de referência de acordo com a demanda, qualificando os já existentes²⁸. A distância entre a residência e o serviço foi, isoladamente, à dificuldade mais citada para continuidade do tratamento, despontando reivindicação das responsáveis das crianças por uma maior proximidade com serviços.

Para assegurar a acessibilidade funcional aos serviços de reabilitação motora torna-se imprescindível uma maior valorização dos processos políticos e organizacionais voltados para estruturação do sistema de referência e contrarreferência. Logo, é preciso conhecer a gama de

serviços disponíveis e sua complementaridade, os vínculos existentes entre os serviços e a pertinência desses serviços em relação às necessidades das crianças portadoras de deficiência física, dentre as quais se encontram aquelas com PC, criando espaços de negociação para explorar novas soluções²⁹.

Tabela 1: Características sócio-demográficas, clínicas e da acessibilidade aos serviços de reabilitação motora das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, janeiro a junho de 2009

Variáveis	Serviços							
	Cervac (N=11)		Guri (N=24)		Ser (N=3)		Total (N=38)	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Sexo								
Masculino	3	27,3	12	50,0	2	66,7	17	54,7
Feminino	8	72,7	12	50,0	1	33,3	21	45,3
Idade (meses)								
≤ 11	-	-	2	8,3	-	-	2	5,3
12-24	2	18,2	6	25,0	2	66,7	10	26,3
25-59	9	81,8	16	66,7	1	33,3	26	68,4
Tipo de paralisia cerebral								
Diplegia espástica	1	9,1	-	-	-	-	1	2,6
Tetraplegia espástica	-	-	6	25,0	1	33,3	7	18,4
Mista	-	-	2	8,3	-	-	2	5,3
Sem informação	10	90,9	16	66,7	2	66,7	28	73,7
Recebe benefício do INSS								
Sim	9	81,8	17	70,8	1	33,3	27	71,0
Não	2	18,2	7	29,2	2	66,7	11	29,0
Maior participação no sustento da família								
Sim	4	44,5	10	58,8	1	100	15	55,5
Não	5	55,5	7	41,2	-	-	12	44,5
Reside no mesmo Distrito do serviço atual								
Sim	6	54,5	15	62,5	-	-	21	55,3
Não	5	45,5	9	37,5	3	100,0	17	44,7
Acesso à reabilitação motora em todos os serviços procurados								
Sim	8	72,7	13	54,2	3	100,0	24	63,2
Não	3	27,3	11	45,8	-	-	14	36,8
Número de serviços utilizados								
1	3	27,2	14	58,3	2	66,7	19	50,0
2	2	18,2	8	33,4	1	33,3	11	29,0
3	5	45,5	2	8,3	-	-	7	18,4
4	1	9,1	-	-	-	-	1	2,6
Simultaneidade na utilização de serviços								
Sim, anteriormente	-	-	2	8,3	-	-	2	5,3
Sim, atualmente	4	36,4	3	12,5	1	33,3	8	21,0
Não	7	63,6	19	79,2	2	66,7	28	73,7

Tabela 2: Acessibilidade organizacional no primeiro serviço de fisioterapia motora utilizado por crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, janeiro a junho de 2009

Variáveis	1º serviço utilizado (N=38)	
	nº	%
Idade ao diagnóstico (meses)		
≤ 11	28	73,7
12-24	9	23,7
25-59	1	2,6
Tempo entre diagnóstico e utilização (meses) *		
< 1	7	21,8
1-6	16	50,0
7-12	7	21,8
13-24	1	3,2
25-36	1	3,2
Idade ao iniciar tratamento (meses)		
≤ 11	21	55,3
12-24	15	39,5
25-59	2	5,2
Chegou ao serviço		
Referido por serviço de saúde	29	76,4
Demanda espontânea	8	21,0
Demanda interna hospitalar	1	2,6
Serviço que encaminhou:		
Hospital/Maternidade	19	63,3
Unidade de Saúde da Família	4	13,3
Médico particular	3	10,0
Policlínica	2	6,7
Serviço de reabilitação	2	6,7
Especialidade do profissional que referiu †		
Pediatra	12	41,3
Neurologista	10	34,5
Outras especialidades médicas	6	20,7
Equipe Global da AACD	1	3,5
Referência foi documentada		
Sim	25	83,3
Não	5	16,7
Marcação da primeira consulta		
Responsável/rede de apoio foi agendar	31	81,6
Unidade marcou	4	10,5
Responsável/rede de apoio marcou por telefone	3	7,9
Tempo de agendamento (dias) ‡		
1-6	8	21,6
7-14	15	40,5
15-30	9	24,3
31-120	5	13,6
Dificuldade de marcação		
Sim, intervalo para iniciar tratamento	3	7,9
Não	35	92,1

*Seis crianças iniciaram tratamento antes do diagnóstico de paralisia cerebral: duas referidas com diagnóstico inicial de mielomeningocele e quatro por demanda espontânea.

†Uma criança sem informação sobre especialidade do profissional que referiu.

‡Uma criança sem informação sobre o tempo de agendamento.

Tabela 3: Características sócio-demográficas e obstáculos à acessibilidade organizacional das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, segundo número de serviços utilizados, janeiro a junho de 2009

Variáveis	Número de serviços utilizados				P
	Um		Dois a quatro		
	nº	%	nº	%	
Idade (meses)					
0-24	5	26,3	7	36,9	0,727
25-59	14	73,7	12	63,1	
Recebe benefício do INSS					
Sim	14	73,7	13	68,4	1,000
Não	5	26,3	6	31,6	
Dificuldades na entrada à reabilitação motora					
Sim	15	78,9	11	57,9	0,295
Não	4	21,9	8	42,1	
Principais dificuldades identificadas *					
Falta de vagas/excesso de demanda	9	60,0	4	36,4	...
Recursos financeiros para transporte	4	26,7	3	27,3	
Falta de diagnóstico	1	6,7	3	27,3	
Disponibilidade de fisioterapeutas	4	26,7	-	-	
Critérios para inscrição da criança	3	20,0	-	-	
Disponibilidade de serviços	1	6,7	1	9,1	
Falta de informação sobre serviços	1	6,7	1	9,1	
Critérios para desligamento da criança	-	-	1	9,1	
Dificuldade para continuar tratamento					
Sim	2	10,5	15	78,9	0,000
Não	17	89,5	4	21,1	
Principais dificuldades encontradas *					
Distância residência/serviço	1	50,0	7	46,7	...
Transporte público	1	50,0	5	33,3	
Peso da criança	1	50,0	4	26,7	
Horário da fisioterapia	-	-	4	26,7	
Financiamento do transporte	1	50,0	2	13,3	
Obtenção de metas terapêuticas	-	-	2	13,3	
Tempo de espera por atendimento	-	-	2	13,3	
Qualidade técnica insatisfatória	-	-	2	13,3	
Normas do serviço para desligamento	-	-	2	13,3	
Mudança de fisioterapeuta	-	-	1	6,7	

* Distintas razões para as dificuldades na entrada à reabilitação e continuidade do tratamento, motivo pelo qual a soma é superior a 100%.

Tabela 4: Aspectos positivos / negativos e sugestões dos responsáveis para melhorar acessibilidade à reabilitação motora das crianças com paralisia cerebral atendidas na rede complementar da Secretaria de Saúde do Recife, segundo número de serviços utilizados, janeiro a junho de 2009

Variáveis	Número de serviços utilizados				P
	Um		Dois a quatro		
	n ^o	%	n ^o	%	
Houve interrupção da fisioterapia					
Sim	11	57,9	8	42,1	0,516
Não	8	42,1	11	57,9	
Motivos para interromper fisioterapia *					
Doença da criança	6	54,5	6	75,0	...
Dificuldades financeiras	-	-	4	50,0	
Falta de apoio da rede	3	27,3	-	-	
Serviço em recesso	-	-	3	37,5	
Desligamento do serviço	1	9,1	2	25,0	
Doença materna	2	18,2	-	-	
Mãe não levava criança	2	18,2	-	-	
Outros	-	-	3	37,5	
Aspectos positivos no acesso à reabilitação motora					
Sim	16	84,2	19	100,0	0,229†
Não	3	15,8	-	-	
Principais aspectos positivos no acesso ‡					
Melhora clínica da criança	9	56,2	6	31,6	...
Facilidade de acesso	1	6,2	7	36,8	
Qualidade técnica da atenção	3	18,7	4	21,0	
Qualidade humana da atenção	2	12,5	5	26,3	
Acesso à consulta médica	-	-	4	21,0	
Acesso às órteses	1	6,2	1	5,3	
Orientações sobre cuidados da criança	1	6,2	-	-	
Sugestões para melhorar o acesso a serviços					
Sim	12	63,1	16	84,2	0,269
Não	7	46,9	3	15,8	
Principais sugestões apresentadas §					
Aumentar número de profissionais	5	41,7	6	37,5	...
Aumentar número de sessões	4	33,3	3	18,7	
Aumentar tempo de cada sessão	4	33,3	3	18,7	
Ampliar número de vagas	-	-	5	31,2	
Acesso independente do quadro clínico	-	-	3	18,7	
Oferta da atividade em postos de saúde	3	25,0	1	6,2	
Disponibilidade de transporte pelo serviço	-	-	4	25,0	
Ofertar outras atividades	2	16,7	1	6,2	

* Vários motivos foram apresentados para interrupção da fisioterapia, razão pela qual a soma é superior a 100%.

† Teste exato de Fisher.

‡ Distintas razões foram apresentadas para os aspectos positivos, motivo pelo qual a soma é superior a 100%.

§ Várias sugestões foram apresentadas, razão pela qual a soma é superior a 100%.

REFERÊNCIAS

1. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2009;14(1):31-8.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2000: características da População e dos Domicílios: resultados do universo. Brasil: IBGE; 2000.
3. Mohammed MSJ. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Annals of Saudi Medicine* 2006;26(2):123-32.
4. Vincer MJ, Allen AC, Joseph KS, Stinson DA, Scott H, Wood E. Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. *Pediatrics* 2006;118(6):1621-6.
5. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML. et al. Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2002;60(2-B):446-52.
6. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral Palsy. *The Lancet* 2004;363:1619-31.
7. Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Journal of Pediatrics* 2002;78(Supl.1):48-54.
8. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2008; 89: 114-20.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. URL: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>. Acesso: 19/07/2008
10. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Caderno de Saúde Pública* 2004; 20: 190-8.
11. Donabedian A. The seven pillars of quality. *Arch. Pathol. Lab. Méd* 1990;114(11):1115-8.
12. Ramos DD, Lima MAS. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Caderno de Saúde Pública* 2003;19(1):27-34.
13. Fekete MC. Estudo da Acessibilidade na Avaliação dos Serviços de Saúde. In: Santana JP (org.). *Desenvolvimento Gerencial de Unidades Básicas do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília: OPS, 1997.
14. Franco SC, Campos GWS. Acesso a ambulatório pediátrico de um hospital universitário. *Revista de Saúde Pública* 1998;32(4):352-60.

15. Majnemer A, Shevell ML, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child Care Health Development* 2002;28:29-37.
16. Feldman DE, Champagne F, Bitensky NK, Meshefedjian G. Rehabilitation services for physically disabled children in Montreal. *Academy for Health Services Research and Health Policy Meet* 2001;18: 70.
17. Feldman E, Champagne F, Korner-Bitensky N, Meshefedjian G. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child Care Health Development* 2002;28(5):351-8.
18. Grilli L, Feldman DE, Swaine B, Gosselin J, Champagne F, Pineault R. Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy* 2007;2:1-17.
19. Meio MDBB, Magluta C, Mello RR, Moreira MEL. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. *Ciência & Saúde Coletiva* 2005;10(2):299-307.
20. Bradley SF, Elena A, Kristofer H. Disability and satisfaction with access to health care. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2000;54:770-1.
21. Chan HS, Lau PH, Fong KH, Poon D, Lam CC. Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal* 2005;11(5):342-50.
22. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44:309-16.
23. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation* 2006;28(4):183-91.
24. Porterfield SL, McBride TD. The effect of poverty and caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care needs. *American Journal of Public Health* 2007;97(2):323-9.
25. França ISX, Pagliuca LMF, Baptista RS. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008;21(1):112-6.
26. Adam O, Elias M. Equity of access to health care: outlining the foundations for action. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2004;58:655-8.
27. Siebes RC, Wijnroks L, Vermeer A. Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44:593-603.

28. Recife. Prefeitura. Relatório da 8ª Conferência Municipal de Saúde-2007: Pacto pela saúde com controle social – fortalecendo o SUS e promovendo a qualidade de vida. Recife, 2007.

29. Ortega JL, Infante C, Palacios ET. A duplicação de serviços como expressão de insatisfação dos pacientes. In: Bosi MLM, Mercado FJ. (orgs.). Pesquisa qualitativa de serviços de saúde. Petrópolis (RJ): Vozes, 2004. p.337-62.

5- Considerações Finais

5- Considerações Finais

Não obstante o pequeno intervalo de tempo entre o agendamento e a primeira consulta com fisioterapeuta motor, alguns elementos identificados nas apreciações e sugestões dos responsáveis apontaram limitações na acessibilidade organizacional das crianças com paralisia cerebral: (a) em algum momento da busca por reabilitação motora, não conseguiram utilizar os serviços procurados; (b) as dificuldades para marcação por falta de vagas e excesso de demanda nos serviços utilizados; (c) as críticas aos critérios de inscrição e desligamento dos serviços que sugerem falta de equidade no acesso, desfavorecendo as crianças com as formas mais graves da doença; (d) a utilização de mais de um serviço, a superposição na utilização de serviços e algumas das sugestões para melhorar acesso, foram forte indicativo da insatisfação com a qualidade da assistência prestada na reabilitação motora.

A Norma Operacional de Assistência à Saúde do SUS, de 2001 (NOAS 2001), enfatiza a regionalização como macro-estratégia de reorganização assistencial, conformando redes articuladas e cooperativas de atenção referidas a territórios delimitados e populações definidas, dotadas de mecanismos de comunicação e fluxos de inter-relacionamento que garantam acesso dos usuários à atenção de que necessitam⁵⁰. Apesar dos obstáculos que continuavam comprometendo a integralidade da atenção à criança com deficiência, convém ressaltar o compromisso institucional com a regionalização e hierarquização da assistência expresso na 8ª Conferência Municipal de Saúde⁵¹, estando em curso negociações no sentido de assegurar maior acessibilidade organizacional e geográfica a esse grupo populacional.

Referências

- 1 MOHAMMED, M. S. J. Cerebral palsy: comprehensive review and update. **Annals of Saudi Medicine**, Arabia Saudita, v. 26, n. 2, p. 123-132, 2006.
- 2 VINCER, M. J. et al. Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. **Pediatrics**, Evanston, v. 118, n. 6, p. 1621-1626, 2006.
- 3 PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. **Compêndio de neurologia infantil**, Rio de Janeiro: Medsi, 2002. cap. 67, p. 825-838.
- 4 MANCINI, M. C. et al. Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2-B, p. 446-452, 2002.
- 5 PATO, R. T. et al. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.
- 6 CHAN, H. S. et al. Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. **Hong Kong Medical Journal**, Hong Kong, v. 11, n. 5, p. 342-350, 2005.
- 7 LAW, M. et al. Focus on Function – a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, London, v. 7, n. 31, p. 1-12, 2007.
- 8 DIMITRIJEVIC, L.; JAKUBI, B. J. The importance of early diagnosis and early physical treatment of cerebral palsy. **Facta Universitatis**, Serbia, v. 12, n. 3, p. 119-122, 2005.
- 9 KOMAN, L. A.; SMITH, B. P.; SHILT, J. S. Cerebral Palsy. **The Lancet**, London, v. 363, p. 1619-1631, 2004.
- 10 NAVARRO, M. E. G. et al. Influencia de la estimulación temprana en la parálisis cerebral. **Revista de Neurologia**, Barcelona, v. 31, n. 8, p. 716-719, 2000.
- 11 BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Sheffield, v. 47, p. 571-576, 2005.

12 MURPHY, N.; SUCH-NEIBAR, T. Cerebral Palsy Diagnosis and Management: The State of the Art. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, Nova York, v. 33, p. 146-169, 2003.

13 ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, sup. 1. p. 48-54, 2002.

14 SCHWARTMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-17, 2004.

15 BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Sheffield, v. 44, p. 309-316, 2002.

16 CARR, L. J. Definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Sheffield, v. 47, p. 508-510, 2005.

17 OLIVEIRA, C. M.; ARAÚJO, A. P. Q. O acesso de crianças com paralisia cerebral à fisioterapia. **Fisioterapia Brasil**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 183-187, 2007.

18 MAGALHÃES, L. C. Análise do desempenho de crianças pré-termo no Teste de Desenvolvimento de Denver nas idades de 12, 18 e 24 meses. **Pediatria**, São Paulo, v. 21, p. 330-339, 1999.

19 FONTENELE, C. C. et al. Intervenção precoce. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. cap. 35, p. 321-333.

20 ELROD, C. S.; DE JONG, G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Chicago, v. 89, p. 114-120, 2008.

21 YAM, W. K. L. et al Prevalence study of cerebral palsy in Hong Kong children. **Hong Kong Medical Journal**, Hong Kong, v. 12, n. 3, 2006.

22 MAJNEMER, A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. **Seminars in Pediatric Neurology**, Atlanta, v. 5, p. 62-69, 1998.

23 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.

Disponível em < <http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf> >. Acesso em: 19 Jun. 2008.

24 BRADLEY, S. F.; ELENA, A.; KRISTOFER, H. Disability and satisfaction with access to health care. **Journal of Epidemiology and Community Health**, London, v. 54, p. 770-771, 2000.

25 FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F.; BAPTISTA, R. S. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 112-116, 2008.

26 RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. S. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 27-34, 2003.

27 FEKETE, M. C. Estudo da Acessibilidade na Avaliação dos Serviços de Saúde. In: SANTANA, J. P. (Org.) **Desenvolvimento Gerencial de Unidades Básicas do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: OPS, 1997. p. 114-120.

28 MATIDA, A. H.; CAMACHO, L. A. B. Pesquisa avaliativa e epidemiologia: movimentos e síntese no processo de avaliação de programas de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 37-47, 2004.

29 FRANCO, S. C., CAMPOS, G. W. S. Acesso a ambulatório pediátrico de um hospital universitário. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 352-360, 1998.

30 DONABEDIAN, A. A. The seven pillars of quality. **Archives of Pathology & Laboratory Medicine**, Northfield, v. 114, n. 11, p. 1115-1118, 1990.

31 REIS, E. J. F. B. et al. Avaliação da qualidade dos serviços de saúde: notas bibliográficas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 50-61, 1990.

32 BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/reabilitacao/portaria1060.pdf>. Acesso em: 09 Abr.2010.

33 MEIO, M. D. B. B. et al. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 299-307, 2005.

34 GAVAZZA, C. Z. et al. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1103-1111, 2008.

35 TRAVASSOS, C, MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 190-198, 2004.

36 PINHEIRO, R.; FERLA, A.; SILVA JUNIOR, A. G. A integralidade na atenção à saúde da população. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 343-349, 2007.

37 ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, D. C. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 233-242, 1996.

38 KLOETZET, K. et al. Controle de qualidade em atenção primária à saúde. A satisfação do usuário. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.263-268, 1998.

39 LOPES, R. M.; VIEIRA, L. M.; HARTZ, Z. M. A. Teste de uma metodologia para avaliar a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, sup. 2, p. 283-297, 2004.

40 LIMA, M. A. S. et al. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 12-17, 2007.

41 MORALES, N. M. O. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of Life Research**, London, v. 16, n. 3, p. 437-444, 2007.

42 TRAVASSOS, C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 325-330, 1997.

43 ADAM, O.; ELIAS, M. Equity of access to health care: outlining the foundations for action. **Journal of Epidemiology and Community Health**, London, v. 58, p. 655-658, 2004.

44 MAJNEMER, A. et al. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 28, p. 29-37, 2002.

45 FELDMAN, D. E. et al. Rehabilitation services for physically disabled children in Montreal. **Academy for Health Services Research and Health Policy Meet**, Washington, v. 18, p. 70, 2001.

46 FELDMAN, D. E. et al. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. **Child Care Health Development** , Oxford, v. 28, n. 5, p. 351-358, 2002.

47 GRILLI, L. et al. Wait times for paediatric rehabilitation. **Healthcare Policy**, Toronto, v. 2, p. 1-17, 2007.

48 BAILEY, D. B. et al. First experiences with early intervention: a national perspective. **Pediatrics**, Evanston, v. 113, p. 887-896, 2004.

49 RECIFE. Prefeitura. Secretaria de Saúde. **Rede de Assistência à pessoa com Deficiência do Recife**. Recife, [200_].

50 SOUZA, R.R. A regionalização no contexto atual das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 269-291, 2001.

51 RECIFE. Prefeitura. **Relatório da 8ª Conferência Municipal de Saúde-2007: pacto pela saúde com controle social – fortalecendo o SUS e promovendo a qualidade de vida**. Recife, 2007.

6-Apêndices

Apêndice I: Questionário – Trajetória da criança na reabilitação motora

Universidade Federal de Pernambuco / Centro de Ciências da Saúde
 Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente
 Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente

I. IDENTIFICAÇÃO

Local da coleta: _____ Data: ___ / ___ / _____ () LOCAL

Nome da mãe/responsável: _____

Endereço: _____

Contato: _____

Nome da criança: _____

II. PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO: CRIANÇA, RESPONSÁVEL E FAMÍLIA

Criança

1. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino () SEXOCRI

2. Data do nascimento: ___ / ___ / ___ Idade: _____ meses () IDACRI

3. < nome da criança > recebe benefício? (1) Sim (2) Não () BENEFI

Mãe/Responsável

4. Você é responsável por <...>? (1) Sim (2) Não () RESPCRI

5. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino () SEXRESP

6. Quantos anos você tem? Anos () IDARESP

7. Qual o seu parentesco com <...>? () PARENTE

(1) Mãe (2) Pai (3) Avós (4) Outra: _____

8. Qual a última série/ano que você completou na escola? () ESCRESP

Não estudou () ___ série/ano ___ período (Universidade)

Família

9. Qual é a pessoa que mais contribui para o sustento da família? () PROVE

(1) Criança (2) Mãe (3) Pai (4) Avós (5) Outra: _____

III. TRAJETÓRIA DA CRIANÇA NA REABILITAÇÃO MOTORA

10. Qual a idade de < nome da criança > quando foi dado o diagnóstico de paralisia cerebral (PC)? _____ meses. () IDIAG1

11. Eu vou pedir para você me dizer todos os serviços de fisioterapia motora que < nome da criança > utilizou até hoje. Por favor, você vai me dizendo pela ordem: o primeiro serviço de fisioterapia motora, o segundo... Qual foi o primeiro serviço?

- | | |
|----------|----------|
| 1. _____ | DIFISER1 |
| 2. _____ | DIFISER2 |
| 3. _____ | DIFISER3 |
| 4. _____ | DIFISER4 |
| 5. _____ | DIFISER5 |

Primeiro serviço:

12. Nome do serviço de reabilitação motora : _____

13. Qual a idade de < nome da criança > quando chegou (nome do serviço)? _____ meses? () IDCPS1

14. Por que a senhora levou < nome da criança > para este serviço? () MOPSER1

- (1) Encaminhado por serviço de saúde (2) Parentes (3) Amigos/vizinhos
(4) Outros: _____

Se NÃO FOI ENCAMINHADO, vá para a QUESTÃO 18

Se ENCAMINHADO:

15. Qual serviço encaminhou < nome da criança >? () ENPSER1
() Não se aplica

16. Qual a especialidade do profissional que encaminhou? () ESPSER1
() Não se aplica

17. Trouxe algum documento/papel encaminhando < nome da criança >? () DOC SER1
(1) Sim (2) Não () Não se aplica

18. Como foi feita a marcação da primeira consulta de < nome da criança > no (nome do serviço)? () MAPCPS1

- (1) Pessoa / responsável por telefone (2) Pessoa / responsável foi marcar
(3) Unidade marcou (4) Atendeu no dia que demandou
(5) Outros: _____

19. A forma como foi feita a primeira marcação da fisioterapia motora de < nome da criança > no (nome do serviço) lhe deixou: () SAMPPS1

- (1) Muito satisfeito (2) Satisfeito (3) Pouco satisfeito
(4) Insatisfeito (5) Muito insatisfeito

20. Por que ficou < *juízo emitido* > com a primeira marcação?

21. Houve dificuldades para a primeira marcação da fisioterapia motora de < *nome da criança* > no (*nome do serviço*)? (1) Sim (2) Não

() DMPCPS1

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 23

Se SIM:

22-A. Quais foram às dificuldades encontradas?

22-B. Além dessas, que outras dificuldades foram encontradas?

23. Quanto tempo < *nome da criança* > esperou para ter o atendimento na fisioterapia motora após a primeira marcação no (nome do serviço)? () TEAFTPM1

1. () Horas (até 24h) 3. () Semanas(até 4)

2. () Dias (até sete dias) 4. () Meses (até 12)

24. O tempo de espera no (nome de serviço) para < *nome da criança* > ter o primeiro atendimento na fisioterapia motora lhe pareceu: () TEAFTM1

(1) Muito grande (2) Grande (3) Nem grande, nem pequeno

(4) Pequeno (5) Nenhum

25. O serviço fez a marcação da fisioterapia motora após o primeiro atendimento?

() MFMAPA1

(1) Sim (2) Não

26. Você pode dizer os dias e os horários em que < *nome da criança* > fazia/faz fisioterapia motora?

Turnos/dias	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
Manhã					
Tarde					

() TAFTM 1

() NSSFM1

27. Qual o número de sessões semanais que < *nome da criança* > fazia ao iniciar a fisioterapia motora no (*nome do serviço*)? _____ sessões () NSSIFM1

28. Qual o tempo de duração de cada sessão de fisioterapia motora ? _____ minutos () TDSFTM

29. Houve mudanças no número de sessões semanais? (1) Sim (2) Não () HMNS1

30. O atendimento de < nome da criança > foi feito sempre pelo mesmo profissional? () ATPROF1
(1) Sim (2) Não

Se SIM, vá para a QUESTÃO 32

Se NÃO:

31. Por que houve essa mudança de profissional? () MMP1

(1) Indicação do fisioterapeuta por melhora clínica

(2) Indicação do fisioterapeuta por piora clínica

(3) Dificuldades da mãe/responsável

(4) Demanda do serviço

(5) Outros: _____

32. Em algum momento < nome da criança > deixou de fazer fisioterapia motora no () ITRAT1
(nome do serviço)? (1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 36

Se SIM:

33. Quais os motivos para < nome da criança > interromper a fisioterapia motora?
() Não se aplica

34. Quantas vezes < nome da criança > ficou sem fazer a fisioterapia motora? () NVSFTM1
_____ vezes. () Não se aplica

35. Quanto tempo < nome da criança > ficou sem fazer a fisioterapia motora? () TSFTM1
_____ dias. () Não se aplica

36. Há quanto tempo < nome da criança > é acompanhado no (nome do serviço)? () TASERV1
_____ dias.

37. Encontrou/encontra dificuldades para continuar a fisioterapia motora de < nome da () DJS1
criança > no (nome do serviço)? (1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 39

Se SIM:

38-A. Quais foram as dificuldades encontradas para continuar o tratamento de < nome da
criança > no (nome do serviço)? () Não se aplica

38-B. Além dessas, que outras dificuldades foram encontradas? () Não se aplica

39. Encontrou/encontra facilidades para continuar a fisioterapia motora de < nome da criança () FJS1 > no (nome do serviço)? (1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 41

Se SIM:

40-A. Quais foram as facilidades encontradas para continuar o tratamento de < nome da criança > no (nome do serviço)? () Não se aplica

40-B. Além dessas, que outras facilidades foram encontradas? () Não se aplica

41. Como você se sentiu/sente com relação à fisioterapia motora realizada no (nome do serviço)? () SFTM1

(1) Muito satisfeito (2) Satisfeito (3) Pouco satisfeito
(4) Insatisfeito (5) Muito insatisfeito

42. Por que ficou < julgamento emitido > com a fisioterapia motora realizada no (nome do serviço)?

III. TRAJETÓRIA DA CRIANÇA NA REABILITAÇÃO MOTORA

Serviços subseqüentes: (1º) (2º) (3º) (4º) (5º)

43. Nome do serviço de reabilitação motora: _____

44. Qual a idade de < nome da criança > quando chegou (nome do serviço)? () IDCS_
_____ meses?

45. Por que a senhora levou < nome da criança > para este serviço? () MOPSER_

(1) Encaminhado por serviço de saúde (2) Parentes (3) Amigos/vizinhos

(4) Outros: _____

Se NÃO FOI ENCAMINHADO, vá para a QUESTÃO 49

Se ENCAMINHADO:

46. Qual serviço encaminhou < nome da criança >? () ENPSER_

() Não se aplica
47. Qual a especialidade do profissional que encaminhou? () ESPSER_
 _____ () Não se aplica
48. Trouxe algum documento/papel encaminhando < nome da criança >? () DOC SER_
 (1) Sim (2) Não (99) Não se aplica
49. Como foi feita a marcação da primeira consulta de < nome da criança > no () MAPCPS_
 (nome do serviço)?
 (1) Mãe/responsável (2) Unidade de saúde da Família
 (3) Policlínica (4) Hospital
 (5) Outros: _____
50. A forma como foi feita a primeira marcação da fisioterapia motora de () SAMPPS_
 < nome da criança > no (nome do serviço) lhe deixou:
 (1) Muito satisfeito (2) Satisfeito (3) Pouco satisfeito
 (4) Insatisfeito (5) Muito insatisfeito
51. Por que ficou < julgamento emitido > com a primeira marcação?

52. Houve dificuldades para primeira marcação da fisioterapia motora de () DMPCPS_
 < nome da criança > no (nome do serviço)? (1) Sim (2) Não
Se NÃO, vá para a QUESTÃO 54
- Se SIM:**
- 53-A. Quais foram às dificuldades encontradas?

- 53-B. Além dessas, que outras dificuldades foram encontradas?

54. Quanto tempo < nome da criança > esperou para ter o atendimento na fisioterapia motora () TEAFPM_
 após a primeira marcação no (nome do serviço)?
 1. () Horas (até 24h) 3.() Semanas(até 4)
 2. () Dias (até sete dias) 4.() Meses (até 12)

55. O tempo de espera no (*nome de serviço*) para < *nome da criança* > ter o primeiro () TEAFTM__ atendimento na fisioterapia motora lhe pareceu:

- (1) Muito grande (2) Grande (3) Nem grande, nem pequeno
(4) Pequeno (5) Nenhum

56. O serviço fez a marcação da fisioterapia motora após o primeiro atendimento? () MFMAPA__

- (1) Sim (2) Não

57. Você pode dizer os dias e os horários em que < *nome da criança* > fazia/faz fisioterapia motora?

Turnos/dias	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
Manhã					
Tarde					

() TAFTM__

() NSSFM__

58. Qual o número de sessões semanais que < *nome da criança* > fazia ao iniciar a fisioterapia motora no (*nome do serviço*)? _____ sessões () NSSIFM__

59. Qual o tempo de duração de cada sessão de fisioterapia motora? _____ minutos. () TDSFTM__

60. Houve mudanças no número de sessões semanais? (1) Sim (2) Não () HMNS__

61. O atendimento de < *nome da criança* > foi feito sempre pelo mesmo profissional? () ATPROF__
(1) Sim (2) Não

Se SIM, vá para a QUESTÃO 63

Se NÃO:

62. Por que houve essa mudança de profissional? () MMP__

- (1) Indicação do fisioterapeuta por melhora clínica
(2) Indicação do fisioterapeuta por piora clínica
(3) Dificuldades da mãe/responsável
(4) Demanda do serviço
(5) Outros: _____

63. Em algum momento < *nome da criança* > deixou de fazer fisioterapia motora no (*nome do serviço*)? (1) Sim (2) Não () ITRAT__

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 67

Se SIM:

64. Quais os motivos para < *nome da criança* > interromper a fisioterapia motora?
() Não se aplica

65. Quantas vezes < nome da criança > ficou sem fazer a fisioterapia motora? () NVSFTM__
 _____ vezes. () Não se aplica

66. Quanto tempo < nome da criança > ficou sem fazer a fisioterapia motora? () TSFTM__
 _____ dias. () Não se aplica

67. Há quanto tempo < nome da criança > é acompanhado no (nome do serviço)? () TASERV__
 _____ dias.

68. Encontrou/encontra dificuldades para continuar a fisioterapia motora de < nome da criança > no (nome do serviço)? () DJS__
 (1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 70

Se SIM:

69-A. Quais foram as dificuldades encontradas para continuar o tratamento de < nome da criança > no (nome do serviço)? () Não se aplica

69-B. Além dessas, que outras dificuldades foram encontradas? () Não se aplica

70. Encontrou/encontra facilidades para continuar a fisioterapia motora de < nome da criança > no (nome do serviço)? () FJS__
 (1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 72

Se SIM:

71-A. Quais foram as facilidades encontradas para continuar o tratamento de < nome da criança > no (nome do serviço)? () Não se aplica

71-B. Além dessas, que outras facilidades foram encontradas? () Não se aplica

72. Como você se sentiu/sente com relação à fisioterapia motora realizada no (nome do serviço)? () SFTM__

(1) Muito satisfeito (2) Satisfeito (3) Pouco satisfeito
 (4) Insatisfeito (5) Muito insatisfeito

73. Por que ficou < julgamento emitido > com a fisioterapia motora realizada no (nome do serviço)?

III. TRAJETÓRIA DA CRIANÇA NA REABILITAÇÃO MOTORA - FINAL

74. < nome da criança > utilizou mais de um serviço de fisioterapia motora ao mesmo tempo? () USFTMS
(1) Sim (2) Não

Se NÃO, vá para a QUESTÃO 76

Se SIM:

75-A. Quais serviços foram utilizados ao mesmo tempo? () Não se aplica

_____, _____, _____
_____, _____, _____
_____, _____, _____

75-B. Quais outros serviços de fisioterapia motora foram utilizados ao mesmo tempo?
() Não se aplica

_____, _____, _____

76-A. Quando lembra de toda a história da fisioterapia motora de < nome da criança >, o que lhe pareceu mais problemático em relação ao acesso aos serviços?

76-B. Além desses, quais outros pontos lhe pareceram mais problemáticos?

77-A. Quando lembra de toda a história da fisioterapia motora de < nome da criança >, o que lhe pareceu mais satisfatório em relação ao acesso aos serviços?

77-B. Além desses, quais outros pontos lhe pareceram mais satisfatórios?

78. Você tem alguma sugestão para melhorar o acesso das crianças com PC à fisioterapia motora? () SMACPC
(1) Sim (2) Não

Se SIM:

79-A. Quais são as suas sugestões para melhorar o acesso das crianças com PC à fisioterapia motora?
() Não se aplica

79-B. Que outras sugestões você dá?

INFORMAÇÕES DO PRONTUÁRIO DA CRIANÇA

IV. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA PARALISIA CEREBRAL

80. Tipo de paralisia cerebral:

() CPC

- | | |
|---------------------------|------------------------|
| (1) Hemiplegia espástica | (2) Diplegia espástica |
| (3) Tetraplegia espástica | (4) Discinética |
| (5) Ataxia | (6) Mista |
| (9) Sem informação | |

81. Disfunções associadas à paralisia cerebral: (Permite múltiplas respostas)

() DAPC

- (1) Déficit visual
- (2) Déficit auditivo
- (3) Linguagem
- (4) Outros _____
- (5) Não se aplica

82. Doenças associadas: (Permite múltiplas respostas)

() DASS

- (1) Cardiopatia
- (2) Problemas respiratórios
- (3) Convulsões
- (4) Outros: _____
- (5) Não se aplica

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TÍTULO: ACESSIBILIDADE DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À REABILITAÇÃO MOTORA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NA CIDADE DO RECIFE

Nome do paciente: _____ No.: _____

Pesquisadores: SILVIA WANICK SARINHO (coordenadora)

KATIA MARIA DE O FELICIANO

MARIA HELENA KOVACS

ALEIDE KARINE VIEIRA TÔRRES

Contato: fone 21268514

Você está sendo convidado a participar e a permitir que seu filho(a) participe desta pesquisa que tem por finalidade avaliar o modo como se dá o acesso aos serviços de saúde com tratamento para reabilitação motora. Você responderá a um questionário a respeito do(s) serviço que ele frequenta/frequentou para reabilitação motora, e sobre algumas características do seu filho.

Você pode se recusar a participar sem que isso acarrete em nenhum tipo de punição ou de tratamento diferente do seu filho/a. Outras pessoas ou organizações não tomarão conhecimento das informações que forem dadas pela senhora/senhor, vamos reunir estas informações para melhor conhecimento da relação entre os pacientes com Paralisia Cerebral, responsáveis por essas crianças e serviços de saúde que oferecem este tratamento. Vamos utilizar o gravador para não perder nenhuma informação e para diminuir o tempo da entrevista. A senhora/senhor pode desistir a qualquer momento sem nenhuma consequência para a criança. A pesquisa poderá ter seus resultados divulgados através de publicação científica, onde você e sua criança não serão identificadas.

Pode ser que você seja convidada/o a realizar este questionário novamente.

Não está previsto nenhum pagamento pela sua participação e de seu filho/a nesta pesquisa.

Concordo em participar na pesquisa

Nome da mãe/Responsável:

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Pessoa que obteve a assinatura do TCLE: _____

7-Anexos

Anexo A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
COMPLEXO HOSPITALAR HUOC/PROCAPE

Reunião: 28/10/2008

CEP-HUOC/ Procape: 113/2008
CAAE: 0005.0.106.000-08

Projeto: *Acessibilidade de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora no Sistema Único de Saúde na cidade do Recife*

Pesquisador Principal: Silvia Wanick Sarinho

Resultado:

- Projeto de pesquisa - **APROVADO.**
- Termo de Consentimento – **APROVADO.**

Magaly Bushatsky

Vice-coordenadora

Anexo B – Instruções aos autores do periódico Jornal de Pediatria



Diretrizes para a Preparação do Original

Orientações gerais

O original – incluindo tabelas, ilustrações e referências bibliográficas – deve estar em conformidade com os “Requisitos Uniformes para Originais Submetidos a Revistas Biomédicas”, publicado pelo Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas^{1 2} (ver a última atualização, de fevereiro de 2006, disponível em http://www.jpmed.com.br/port/normas/normas_07.asp).

Cada seção deve ser iniciada em nova página, na seguinte ordem: página de rosto, resumo em português, resumo em inglês, texto, agradecimentos, referências bibliográficas, tabelas (cada tabela completa, com título e notas de rodapé, em página separada), figuras (cada figura completa, com título e notas de rodapé em página separada) e legendas das figuras.

A seguir, as principais orientações sobre cada seção:

Página de rosto

A página de rosto deve conter todas as seguintes informações:

- a)** título do artigo, conciso e informativo, evitando termos supérfluos e abreviaturas; evitar também a indicação do local e da cidade onde o estudo foi realizado, exceto quando isso for essencial para a compreensão das conclusões;
- b)** título abreviado (para constar na capa e topo das páginas), com máximo de 50 caracteres, contando os espaços;
- c)** nome de cada um dos autores (o primeiro nome e o último sobrenome devem obrigatoriamente ser informados por extenso; todos os demais nomes aparecem como iniciais);
- d)** titulação mais importante de cada autor;
- e)** endereço eletrônico de cada autor;
- f)** informar se cada um dos autores possui currículo cadastrado na plataforma Lattes do CNPq;
- g)** a contribuição específica de cada autor para o estudo;
- h)** declaração de conflito de interesse (escrever “nada a declarar” ou a revelação clara de quaisquer interesses econômicos ou de outra natureza que poderiam causar constrangimento se conhecidos depois da publicação do artigo);
- i)** definição de instituição ou serviço oficial ao qual o trabalho está vinculado para fins de registro no banco de dados do Index Medicus/MEDLINE;
- j)** nome, endereço, telefone, fax e endereço eletrônico do autor responsável pela correspondência;
- k)** nome, endereço, telefone, fax e endereço eletrônico do autor responsável pelos contatos pré-publicação;
- l)** fonte financiadora ou fornecedora de equipamento e materiais, quando for o caso;
- m)** contagem total das palavras do texto, excluindo o resumo, agradecimentos, referências bibliográficas, tabelas e legendas das figuras;
- n)** contagem total das palavras do resumo;
- o)** número de tabelas e figuras.

Resumo

O resumo deve ter no máximo 250 palavras ou 1.400 caracteres, evitando o uso de abreviaturas. O resumo das comunicações breves deve ter no máximo 150 palavras. Todas as informações que aparecem no resumo devem aparecer também no artigo. O resumo deve ser estruturado³, conforme descrito a seguir:

Resumo de artigo original

Objetivo: informar por que o estudo foi iniciado e quais foram as hipóteses iniciais, se houve alguma. Definir precisamente qual foi o objetivo principal e informar somente os objetivos secundários mais relevantes.

Métodos: informar sobre o delineamento do estudo (definir, se pertinente, se o estudo é randomizado, cego, prospectivo, etc.), o contexto ou local (definir, se pertinente, o nível de atendimento, se primário, secundário ou terciário, clínica privada, institucional, etc.), os pacientes ou participantes (definir critérios de seleção, número de casos no início e fim do estudo, etc.), as intervenções (descrever as características essenciais, incluindo métodos e duração) e os critérios de mensuração do desfecho.

Resultados: informar os principais dados, intervalos de confiança e significância estatística.

Conclusões: apresentar apenas aquelas apoiadas pelos dados do estudo e que contemplem os objetivos, bem como sua aplicação prática, dando ênfase igual a achados positivos e negativos que tenham méritos científicos similares.

Resumo de artigo de revisão

Objetivo: informar por que a revisão da literatura foi feita, indicando se ela enfatiza algum fator em especial, como causa, prevenção, diagnóstico, tratamento ou prognóstico.

Fontes dos dados: descrever as fontes da pesquisa, definindo as bases de dados e os anos pesquisados. Informar sucintamente os critérios de seleção de artigos e os métodos de extração e avaliação da qualidade das informações.

Síntese dos dados: informar os principais resultados da pesquisa, sejam quantitativos ou qualitativos.

Conclusões: apresentar as conclusões e suas aplicações clínicas, limitando generalizações aos domínios da revisão.

Resumo de comunicação breve

Para observações experimentais, utilizar o modelo descrito para resumo de artigo original. Para relatos de caso, utilizar o seguinte formato:

Objetivo: informar por que o caso merece ser publicado, com ênfase nas questões de raridade, ineditismo ou novas formas de diagnóstico e tratamento.

Descrição: apresentar sinteticamente as informações básicas do caso, com ênfase nas mesmas questões de ineditismo e inovação.

Comentários: conclusões sobre a importância do relato para a comunidade pediátrica e as perspectivas de aplicação prática das abordagens inovadoras.

Abaixo do resumo, fornecer de três a seis palavras-chave ou expressões-chave que auxiliarão a inclusão adequada do resumo nos bancos de dados bibliográficos. Empregar palavras ou expressões integrantes da lista de "Descritores em Ciências da Saúde", elaborada pela BIREME e disponível nas bibliotecas médicas ou na Internet (<http://decs.bvs.br>). Se não houver descritores adequados na referida lista, usar termos novos.

Abreviaturas

Devem ser evitadas, pois prejudicam a leitura confortável do texto. Quando usadas, devem ser definidas ao serem mencionadas pela primeira vez. Jamais devem aparecer no título e nos resumos.

Texto

O texto dos **artigos originais** deve conter as seguintes seções, cada uma com seu respectivo subtítulo:

a) Introdução: sucinta, citando apenas referências estritamente pertinentes para mostrar a importância do tema e justificar o trabalho. Ao final da introdução, os objetivos do estudo devem ser claramente descritos.

b) Métodos: descrever a população estudada, a amostra e os critérios de seleção; definir claramente as variáveis e detalhar a análise estatística; incluir referências padronizadas sobre os métodos estatísticos e informação de eventuais programas de computação. Procedimentos, produtos e equipamentos utilizados devem ser descritos com detalhes suficientes para permitir a reprodução do estudo. É obrigatória a inclusão de declaração de que todos os procedimentos tenham sido aprovados pelo comitê de ética em pesquisa da instituição a que se vinculam os autores ou, na falta deste, por um outro comitê de ética em pesquisa indicado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde⁵.

c) Resultados: devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em seqüência lógica. As informações contidas em tabelas ou figuras não devem ser repetidas no texto. Usar gráficos em vez de tabelas com um número muito grande de dados.

d) Discussão: deve interpretar os resultados e compará-los com os dados já descritos na literatura, enfatizando os aspectos novos e importantes do estudo. Discutir as implicações dos achados e suas limitações, bem como a necessidade de pesquisas adicionais. As conclusões devem ser apresentadas no final da discussão, levando em consideração os objetivos do trabalho. Relacionar as conclusões aos objetivos iniciais do estudo, evitando assertivas não apoiadas pelos achados e dando ênfase igual a achados positivos e negativos que tenham méritos científicos similares. Incluir recomendações, quando pertinentes.

O texto de **artigos de revisão** não obedece a um esquema rígido de seções. Sugere-se uma introdução breve, em que os autores explicam qual a importância da revisão para a prática pediátrica, à luz da literatura médica. Não é necessário descrever os métodos de seleção e extração dos dados, passando logo para a sua síntese, que, entretanto, deve apresentar todas as informações pertinentes em detalhe. A seção de conclusões deve correlacionar as idéias principais da revisão com as possíveis aplicações clínicas, limitando generalizações aos domínios da revisão.

O texto de **relatos de caso** deve conter as seguintes seções, cada uma com seu respectivo subtítulo:

a) Introdução: apresenta de modo sucinto o que se sabe a respeito da doença em questão e quais são as práticas de abordagem diagnóstica e terapêutica, por meio de uma breve, porém atual, revisão da literatura.

b) Descrição do(s) caso(s): o caso é apresentado com detalhes suficientes para o leitor compreender toda a evolução e seus fatores condicionantes. Quando o artigo tratar do relato de mais de um caso, sugere-se agrupar as informações em uma tabela, por uma questão de clareza e aproveitamento do espaço. Evitar incluir mais de duas figuras.

c) Discussão: apresenta correlações do(s) caso(s) com outros descritos e a importância do relato para a comunidade pediátrica, bem como as perspectivas de aplicação prática das abordagens inovadoras.

Agradecimentos

Devem ser breves e objetivos, somente a pessoas ou instituições que contribuíram significativamente para o estudo, mas que não tenham preenchido os critérios de autoria. Integrantes da lista de agradecimento devem dar sua autorização por escrito para a divulgação de seus nomes, uma vez que os leitores podem supor seu endosso às conclusões do estudo.

Referências bibliográficas

As referências bibliográficas devem ser numeradas e ordenadas segundo a ordem de aparecimento no texto, no qual devem ser identificadas pelos algarismos arábicos respectivos sobrescritos. Para listar as referências, não utilize o recurso de notas de fim ou notas de rodapé do Word. As referências devem ser formatadas no estilo Vancouver, de acordo com os exemplos listados a seguir:

1. Artigo padrão

Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med*. 2002;347:284-7.

Se houver mais de 6 autores, cite os seis primeiros nomes seguidos de "et al".

2. Livro

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

3. Capítulo de livro

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, editores. The genetic basis of human cancer. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 93-113.

4. Teses e dissertações

Borkowski MM. Infant sleep and feeding: a telephone survey of Hispanic Americans [dissertação]. Mount Pleasant (MI): Central Michigan University; 2002.

5. Trabalho apresentado em congresso ou similar (publicado)

Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Foster JA, Lutton E, Miller J, Ryan C, Tettamanzi AG, editores. Genetic programming. EuroGP 2002: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming; 2002 Apr 3-5; Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. p. 182-91.

6. Artigo de revista eletrônica

Zimmerman RK, Wolfe RM, Fox DE, Fox JR, Nowalk MP, Troy JA et al. Vaccine criticism on the World Wide Web. J Med Internet Res. 2005;7(2):e17. <http://www.jmir.org/2005/2/e17/>. Acesso: 17/12/2005.

7. Materiais da Internet**7.1 Artigo publicado na Internet**

Wantland DJ, Portillo CJ, Holzemer WL, Slaughter R, McGhee EM. The effectiveness of web-based vs. non-web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes. J Med Internet Res. 2004;6(4):e40. <http://www.jmir.org/2004/4/e40>. Acesso: 29/11/2004.

7.2 Site

Cancer-Pain.org [site na Internet]. New York: Association of Cancer Online Resources, Inc.; c2000-01. <http://www.cancer-pain.org/>. Acesso: 9/07/2002.

7.3 Banco de dados na Internet

Who's certified [banco de dados na Internet]. Evanston (IL): The American Board of Medical Specialists. c2000. <http://www.abms.org/newsearch.asp>. Acesso: 8/03/2001.

Obs.: uma lista completa de exemplos de citações bibliográficas pode ser encontrada na Internet, em <http://www.icmje.org/> ou http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp. Artigos aceitos para publicação, mas ainda não publicados, podem ser citados desde que indicando a revista e que estão "no prelo". Observações não publicadas e comunicações pessoais não podem ser citadas como referências; se for imprescindível a inclusão de informações dessa natureza no artigo, elas devem ser seguidas pela observação "observação não publicada" ou "comunicação pessoal" entre parênteses no corpo do artigo. Os títulos dos periódicos devem ser abreviados conforme recomenda o Index Medicus; uma lista com suas respectivas abreviaturas pode ser obtida através da publicação da NLM "List of Serials Indexed for Online Users", disponível no endereço <http://www.nlm.nih.gov/tsd/serials/lsiou.html>. Para informações mais detalhadas, consulte os "Requisitos Uniformes para Originais Submetidos a Revistas Biomédicas". Este documento está disponível em <http://www.icmje.org/> ou http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp.

Tabelas

Cada tabela deve ser apresentada em folha separada, numerada na ordem de aparecimento no texto, e conter um título sucinto, porém explicativo. Todas as explicações devem ser apresentadas em notas de rodapé e não no título, identificadas pelos seguintes símbolos, nesta seqüência: *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. Não sublinhar ou desenhar linhas dentro das tabelas, não usar espaços para separar colunas. Não usar espaço em qualquer lado do símbolo±.

Figuras (fotografias, desenhos, gráficos)

Todas as figuras devem ser numeradas na ordem de aparecimento no texto. Todas as explicações devem ser apresentadas nas legendas, inclusive acerca das abreviaturas utilizadas na tabela. Figuras reproduzidas de outras fontes já publicadas devem indicar esta condição na legenda, assim como devem ser acompanhadas por uma carta de permissão do detentor dos direitos.

Fotos não devem permitir a identificação do paciente; tarjas cobrindo os olhos podem não constituir proteção adequada. Caso exista a possibilidade de identificação, é obrigatória a inclusão de documento escrito fornecendo consentimento livre e esclarecido para a publicação. Microfotografias devem apresentar escalas internas e setas que contrastem com o fundo.

As ilustrações são aceitas em cores para publicação no site. Contudo, todas as figuras serão vertidas para o preto-e-branco na versão impressa. Caso os autores julguem essencial que uma determinada imagem seja colorida mesmo na versão impressa, solicita-se um contato especial com os editores. Imagens geradas em computador, como gráficos, devem ser anexadas sob a forma de arquivos nos formatos .jpg, .gif ou .tif, com resolução mínima de 300 dpi, para possibilitar uma impressão nítida; na versão eletrônica, a resolução será ajustada para 72 dpi. Gráficos devem ser apresentados somente em duas dimensões, em qualquer circunstância. Desenhos, fotografias ou quaisquer ilustrações que tenham sido digitalizadas por escaneamento podem não apresentar grau de resolução adequado para a versão impressa da revista; assim, é preferível que sejam enviadas em versão impressa original (qualidade profissional, a nanquim ou impressora com resolução gráfica superior a 300 dpi). Nesses casos, no verso de cada figura deve ser colada uma etiqueta com o seu número, o nome do primeiro autor e uma seta indicando o lado para cima.

Legendas das figuras

Devem ser apresentadas em página própria, devidamente identificadas com os respectivos números.

Referências:

1. International Committee of Medical Journal Editors. Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals. Updated February 2006. <http://www.icmje.org/>. Acesso: 28/03/2006.
2. Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas. Requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas. Atualização de fevereiro de 2005. http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp. Acesso: 28/03/2006.
3. Haynes RB, Mulrow CD, Huth EJ, Altman DJ, Gardner MJ. More informative abstracts revisited. *Ann Intern Med.* 1990;113:69-76.
4. BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. DeCS - Descritores em ciências da saúde. <http://decs.bvs.br>. Acesso: 28/03/2006.
5. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no. 196 de 10/10/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. *DOU* 1996 Out 16; no. 201, seção 1:21082-21085.

Lista de verificação

Recomenda-se que os autores utilizem a lista abaixo para certificarem-se de que todo o material requerido está sendo enviado. Não é necessário anexar a lista.

- Declaração de que todos os autores viram e aprovaram a versão submetida, no corpo da mensagem do e-mail.
- Página de rosto com todas as informações solicitadas (integrante do primeiro arquivo anexado).
- Resumo na língua de submissão, com descritores (integrante do primeiro arquivo anexado).
- Texto contendo introdução, métodos, resultados e discussão (integrante do primeiro arquivo anexado).
- Texto contendo a informação sobre aprovação do trabalho por comitê de ética (no corpo do texto, na seção de Métodos).
- Referências bibliográficas no estilo Vancouver, numeradas por ordem de aparecimento (integrante do primeiro arquivo anexado).
- Tabelas numeradas por ordem de aparecimento (integrante do segundo arquivo anexado).
- Figuras numeradas por ordem de aparecimento (integrante do segundo arquivo anexado).
- Legendas das figuras (integrante do segundo arquivo anexado).
- Tabelas numeradas por ordem de aparecimento
- Figuras numeradas por ordem de aparecimento
- Legendas das figuras

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)