

CONHECIMENTO DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE O DESLOCAMENTO DE QUADRIL E A IMPORTÂNCIA DA VIGILÂNCIA DE QUADRIL

CAREGIVERS' KNOWLEDGE OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY REGARDING HIP DISPLACEMENT AND THE IMPORTANCE OF HIP SURVEILLANCE

Giovanna Carvalho Fonseca, Izamara dos Santos Farias, Yasmin Albuquerque Calazans Santos, Raquel Cristóvão Gonçalves

Universidade Santa Cecília, Faculdade de Fisioterapia, Curso de Fisioterapia
E-mail para contato: fonssecacgiovanna@gmail.com

RESUMO - A Paralisia Cerebral (PC) é uma patologia que pode ter como consequência, o deslocamento de quadril. A partir disso, este estudo teve como objetivo verificar o conhecimento de cuidadores de crianças com PC sobre esse problema e sua principal prática preventiva – a Vigilância de Quadril. Esse é um estudo descritivo, observacional do tipo transversal, que contou com a participação de 10 cuidadores de crianças que participam da clínica de fisioterapia da Universidade Santa Cecília. Os dados numéricos foram expressos em média e desvio padrão e os dados categóricos nominais foram apresentados em frequência absoluta e relativa. Este estudo revelou que a maioria dos cuidadores não tem conhecimento sobre a Vigilância de Quadril, apesar de demonstrarem conhecer o termo Deslocamento de Quadril.

Palavras-chave: Vigilância de Quadril; Deslocamento de Quadril; Paralisia Cerebral; Crianças.

ABSTRACT - Cerebral Palsy (CP) is a condition that can result in hip dislocation. Therefore, this study aimed to assess the knowledge of caregivers of children with CP about this condition and its main preventive practice—Hip Surveillance. This is a descriptive, observational, cross-sectional study involving 10 caregivers of children attending the physical therapy clinic at Santa Cecília University. Numerical data were expressed as mean and standard deviation, and nominal categorical data were presented as absolute and relative frequencies. This study

revealed that most caregivers lack knowledge about Hip Surveillance, despite demonstrating familiarity with the term "Hip Dislocation."

Keywords: Hip Surveillance; Hip Displacement; Cerebral Palsy; Children.

1 INTRODUÇÃO

Paralisia Cerebral (PC) é uma patologia que apresenta sinais clínicos de prejuízo ao sistema motor, secundário a uma condição não progressiva, adquirida na primeira infância (Schwartzman JS, 2004), (Piovesana AMSG, 1998). Os fatores causadores desta patologia podem ser de ordem genética ou eventos gerados na vida intrauterina, parto e período neonatal (Piovesana AMSG, 1998).

Na PC há um sistema de classificação funcional diferenciado em cinco níveis, denominado Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), (Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, 2007). Este sistema é baseado no movimento voluntário e as distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de aditamentos e na qualidade dos movimentos da criança com PC e é diferenciado de acordo com a faixa etária, já que inclui crianças e adolescentes antes dos dois anos até os dezoito anos de idade (Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, 2007). Essa classificação é importante para compreendermos a evolução das comorbidades associadas à PC, como o deslocamento de quadril (Schwartzman JS, 2004).

O deslocamento de quadril, caracterizado pela anormalidade na congruência entre o fêmur e a fossa do acetábulo, é uma das condições mais comuns em crianças com Paralisia Cerebral, especialmente aquelas classificadas com função motora grossa de grau elevado, que possuem menor mobilidade e maior espasticidade (Faccioli S, Sassi S, Ferrari A, Corradini E, Toni F, Kaleci S, et al., 2022). De acordo com dados da literatura, a prevalência dessa condição em crianças com Paralisia Cerebral é variável, dependendo do grupo de risco e da gravidade da paralisia - alguns estudos apontam 33% do público (Howard JJ, Willoughby K, Thomason P, Shore BJ, Graham K, Rutz E, 2023), (Huser A, Mo M, Hosseinzadeh P, 2018). No estudo de Howard *et al.* (2023) os autores reforçam a necessidade de uma vigilância rigorosa nesse grupo de pacientes.

A Vigilância de Quadril se trata de um programa de cuidados que envolve exames periódicos, clínicos e por imagem, designado a identificar precocemente possíveis alterações no quadril das crianças com PC (Huser A, Mo M, Hosseinzadeh P, 2018). Essa vigilância desempenha um papel crucial na prevenção e no tratamento do deslocamento de quadril, pois ajuda a garantir um desenvolvimento saudável do quadril em crianças atípicas (Huser A, Mo M, Hosseinzadeh P, 2018). O acompanhamento minucioso é realizado por meio de um cronograma que se baseia na idade e no GMFCS da criança (Silva LP, Souza MG, 2022). Estudos recentes enfatizam que a identificação precoce da luxação de quadril por meio de técnicas de exame por imagem, seguida por intervenções apropriadas pode melhorar significativamente os resultados a longo prazo, favorecendo o desenvolvimento da funcionalidade da criança (Elkamil A, Andersen GL, Häggglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T, 2011). Sendo assim, cuidadores de criança com PC devem ter conhecimento sobre a vigilância de quadril e devem estar bem orientados para a correta aplicação deste programa no seu cotidiano de cuidado, a fim de evitar deformidades, que podem favorecer limitações funcionais ao longo da vida dessas crianças (Silva LP, Souza MG, 2022).

Frente ao exposto, o presente estudo tem como objetivo verificar o conhecimento dos cuidadores de crianças com PC sobre o deslocamento de quadril e a importância da vigilância de quadril para prevenir tal disfunção.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Este é um estudo descritivo, observacional do tipo transversal. Foram entrevistados dez cuidadores de crianças com diagnóstico de PC, que realizam tratamento fisioterapêutico no Ambulatório de Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica da Clínica de Fisioterapia da Universidade Santa Cecília, entre dois e onze anos de idade e de ambos os sexos, de acordo com os critérios de inclusão e de exclusão descritos a seguir.

Critérios de inclusão para os cuidadores:

- Idade a partir de 18 anos;
- Ser o cuidador principal da criança com PC;
- Ser o responsável legal da criança;
- Ambos os sexos;

- Ter consentido com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Critérios de exclusão para os cuidadores:

- Preenchimento incompleto do formulário;
- Desistência em participar do projeto a qualquer momento.

Este estudo possui aprovação no comitê de ética e pesquisa da Universidade Santa Cecília (CAAE: 84196024.4.0000.5513 e Número do Parecer: 7.200.574) e seguiu todas as recomendações da resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Para a realização da pesquisa, foi aplicado o questionário aos cuidadores responsáveis legais por crianças com PC, que realizam tratamento fisioterapêutico no Ambulatório de Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica da Clínica de Fisioterapia da Universidade Santa Cecília. Estes foram convidados a participar da pesquisa no mesmo dia em que as crianças estavam em atendimento na referida clínica. Caso concordassem e tivessem interesse em participar do estudo, assinariam o TCLE.

Após anuência do termo, os cuidadores responderam, presencialmente e apenas uma vez, a um questionário elaborado pelas autoras dessa pesquisa, referente à caracterização da amostra sobre eles e sobre a criança com PC, seguindo com um segundo questionário, também elaborado pelas autoras, tendo como referência a Caderneta de Vigilância de Quadril, sobre o seu conhecimento em relação à vigilância e a rotina de cuidados com o quadril da criança com PC.

Para caracterização da amostra, foram coletados dados como nome dos responsáveis (opcional), idade dos responsáveis, grau de parentesco, sexo da criança, idade da criança, tipo de PC (hemiparética - afeta um hemicorpo; diparética - afeta todos os membros com predominância em membros inferiores; tetraparética - afeta todos os membros) e nível do GMFCS.

O segundo questionário foi elaborado pelas autoras com base na Caderneta de Vigilância de Quadril, visando compreender o conhecimento dos cuidadores legais de crianças com PC sobre o deslocamento e a vigilância de quadril, bem como suas práticas de cuidado. O questionário incluiu perguntas sobre intervenções prévias na articulação do quadril, exames periódicos de imagem realizados, conhecimento e dúvidas sobre deslocamento e vigilância de quadril, participação em eventos sobre o tema e acesso à saúde.

Os dados foram analisados pelo pacote estatístico *Excel®* disponível para *Windows*. Os dados numéricos, foram expressos em média e desvio padrão (DP), enquanto os dados categóricos nominais foram apresentados em frequência absoluta (fi) e relativa (%).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Tabela 1 descreve as características da amostra. A idade média das crianças foi de 7,1 anos (DP = 2,8 anos), com predominância do sexo masculino (n=6; 60%). Os tipos de PC foram distribuídos de forma relativamente uniforme: hemiparesia (n=4; 40%), diparesia (n=3; 30%) e tetraparesia (n=3; 30%), o que demonstra uma maior fragilidade neste público quanto à estabilidade da coxofemoral, podendo resultar em deslocamentos nesta articulação, devido a um maior comprometimento da marcha (Lima CLA, Fonseca LF., 2004). Em relação ao grau de funcionalidade, o nível I de GMFCS teve predominância (n=4; 40%). Contudo, a outra parte teve uma distribuição relativamente uniforme entre os níveis: II (n=1; 10%), III (n=2; 20%), IV (n=1; 10%) e V (n=2; 20%), indicando que a maioria das crianças apresentava limitações na marcha, o que reflete uma população onde a vigilância de quadril é fundamental, visto que o risco de deslocamento aumenta com a gravidade da deficiência motora, especialmente nos níveis GMFCS III a V (Soo B, Howard JJ, Boyd RN, Reid SM, Lanigan A, Wolfe R, et al., 2006). A maioria dos cuidadores relatou ter acesso à acompanhamento médico por plano de saúde (n=8; 80%), revelando que estes têm pouca ou nenhuma limitação no acesso à saúde.

Tabela 1. Caracterização da Amostra (n=10)

Variável	Média+DP	fi	fr (%)
Idade do cuidador (anos)	41,9±6,8		
Grau de parentesco com a criança			
Mãe		8	80%
Pai		2	20%
Sexo do cuidador			
Feminino		8	80%
Masculino		2	20%
Idade da criança	7,1±2,8		
Sexo da criança			
Feminino		4	40%
Masculino		6	60%
Tipo de PC			
Hemiparética		4	40%
Diparética		3	30%

Tetraparética	3	30%
Nível do GMFCS		
Nível I	4	40%
Nível II	1	10%
Nível III	2	20%
Nível IV	1	10%
Nível V	2	20%
Possui acesso a acompanhamento médico através de:		
Plano de Saúde e/ou SUS	10	100%

Legenda: DP: Desvio padrão; fi: frequência absoluta; fr: frequência relativa; %: porcentagem; PC: Paralisia Cerebral, GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, SUS: Sistema Único de Saúde.

A Tabela 2 apresenta os resultados do questionário sobre deslocamento e a vigilância de quadril. Constatou-se que 80% (n=8) dos cuidadores reportaram que sua criança realiza ou já realizou exames de imagem do quadril, sendo a radiografia o método mais utilizado (n=8) e a frequência anual a mais comum (n=6). Esse é considerado um dado positivo, já que a vigilância radiográfica regular é crucial para detectar precocemente a instabilidade, como o índice de migração femoral (Reimers J, 1980), o que possibilita intervenções oportunas. Contudo, o fato de 20% das crianças nunca terem sido submetidas a esses exames é alarmante. É importante destacar que luxações não tratadas em crianças com PC frequentemente causam dor e outras complicações, como a progressão para displasia de quadril, sendo necessário a realização de radiografias para diagnóstico (Flynn JM, Miller F, 2002). A detecção tardia está associada à dor crônica, perda de função e necessidade de cirurgias mais complexas (Flynn JM, Miller F, 2002).

Tabela 2. Percepção dos Cuidadores sobre o Deslocamento e a Vigilância (n=10)

Variável	fi	fr (%)
A criança já realizou algum exame de imagem do quadril?		
Sim, Raio-X.	8	80%
Não, nunca realizou.	2	20%
Com que frequência?		
Trimestralmente	1	10%
Semestralmente	1	10%
Anualmente	6	60%
Nunca realizou	2	20%
Você conhece o termo “Deslocamento de Quadril”?		
Sim	7	70%
Não	3	30%

Você conhece a Vigilância de Quadril?			
	Sim	1	10%
	Não	9	90%
Você atribui a falta de acesso à saúde um fator prejudicial para essa vigilância?			
	Sim	8	80%
	Não	2	20%

Legenda: fi: frequência absoluta; fr: frequência relativa; %: porcentagem.

Destaca-se a informação que 70% (n=7) da amostra relatou conhecer o termo “Deslocamento de Quadril”. Adicionalmente vale ressaltar que, desses 7 cuidadores, 3 (42,86%) informaram perceber o deslocamento de quadril em suas crianças. Por outro lado, 90% (n=9) afirmou desconhecer o protocolo de Vigilância de Quadril. Este achado é particularmente preocupante considerando a eficácia comprovada de programas preventivos. Hägglund *et al.* (2005) demonstraram uma redução significativa na luxação do quadril em crianças com PC com a implementação de triagem e intervenção precoce. Tais programas de vigilância, que utilizam exames clínicos e radiográficos periódicos, são frequentemente guiados pelo GMFCS (Howard JJ, Willoughby K, Thomason P, Shore BJ, Graham K, Rutz E, 2023), um sistema de classificação cuja estabilidade, mesmo após cirurgias, reforça a utilidade da vigilância (Rutz E, Tirosh O, Thomason P, Barg A, Graham HK, 2012). A dificuldade de acesso aos serviços de saúde foi considerada um fator prejudicial à vigilância de quadril por 80% (n=8) dos entrevistados, o que demonstra que o acesso a serviços de saúde como o SUS ou convênio não garante este conhecimento, apontando para a necessidade de aprimorar as políticas públicas de acesso a serviços especializados para crianças com PC. Visto que nenhum cuidador teve contato com informações por esses meios, a promoção de eventos e palestras informativas, resultaria na minimização de barreiras como as descritas por Elkamil *et al* (2011). O amplo desconhecimento dos cuidadores sobre esses protocolos vitais, como identificado neste estudo, evidencia uma falha na disseminação de informações, comprometendo a prevenção. Instrumentos como a “Caderneta da Vigilância de Quadril” (Silva LP, Souza MG, 2022), visam justamente preencher essa lacuna.

Portanto, os achados reforçam a necessidade de implementar estratégias educativas eficazes e acessíveis implementadas por profissionais da atenção secundária à saúde. O objetivo é melhorar a adesão aos protocolos de Vigilância de Quadril, promover a detecção precoce do

deslocamento de quadril e, conseqüentemente, otimizar os desfechos funcionais e a qualidade de vida dessas crianças.

O presente estudo manifesta algumas limitações, tais como: tamanho reduzido da amostra (n=10) e a realização em um único centro, o que restringe a generalização dos resultados. Além disso, foi utilizado um questionário não validado, elaborado especificamente para a pesquisa, tendo como base a Caderneta da Vigilância de Quadril (Silva LP, Souza MG, 2022).

Não foi achado na literatura nenhuma referência sobre o conhecimento dos cuidadores sobre o assunto abordado neste estudo. Contudo, a força e a consistência dos achados conferem notável relevância à investigação. Este resultado expressivo, apesar da amostra pequena, evidencia uma provável falha na comunicação em saúde e reforça a urgência de investigações mais amplas para confirmar estes achados e fundamentar o desenvolvimento de intervenções educativas eficazes para disseminação do conhecimento.

4 CONCLUSÃO

Este estudo revela que a maioria dos participantes não tem conhecimento sobre o protocolo de Vigilância de Quadril, apesar de demonstrarem conhecer o significado do termo Deslocamento de Quadril. A disparidade entre o reconhecimento do problema (deslocamento de quadril) e o desconhecimento da principal estratégia preventiva (Vigilância de Quadril) ressalta que o acesso à informação e a compreensão sobre a importância de protocolos preventivos ainda são limitados, demonstrando a relevância do trabalho da fisioterapia juntamente à família na orientação e disseminação do conteúdo abordado.

5 REFERÊNCIAS

Elkamil A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross-sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011 Dec 16;12:284.

Faccioli S, Sassi S, Ferrari A, Corradini E, Toni F, Kaleci S, et al. Hip subluxation in Italian cerebral palsy children and its determinants: a retrospective cohort study. *Int J Rehabil Res*. 2022 Dec 1;45(4):319–28.

Flynn JM, Miller F. Management of hip disorders in patients with cerebral palsy. *J Am Acad Orthop Surg*. 2002 May-Jun;10(3):198-209.

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br.* 2005 Jan;87(1):95-101.

Howard JJ, Willoughby K, Thomason P, Shore BJ, Graham K, Rutz E. Hip surveillance and management of hip displacement in children with cerebral palsy: clinical and ethical dilemmas. *J Clin Med.* 2023;12(4):1651.

Huser A, Mo M, Hosseinzadeh P. Hip surveillance in children with cerebral palsy. *Orthop Clin North Am.* 2018 Apr;49(2):181–90.

Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004, p. 179-181.

Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. Hamilton, ON: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2007. p. 1–6.

Piovesana AMMSG. Paralisia Cerebral: Contribuição do Estudo por Imagem. In: Souza AMC, Ferraretto I. Paralisia Cerebral: aspectos práticos. 1 ed. São Paulo: Memnon; 1998. p. 8–10.

Reimers J. The Stability of the Hip in Children. A radiological study of the results of muscle surgery in cerebral palsy. *Acta Orthop Scand Suppl.* 1980;184:1-100.

Rutz E, Tirosh O, Thomason P, Barg A, Graham HK. Stability of the Gross Motor Function Classification System after single-event multilevel surgery in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012 Dec;54(12):1109-13.

Schwartzman JS. Paralisia Cerebral. São Paulo: Memnon, 2004. p. 4-17.

Silva LP, Souza MG. Caderneta da Vigilância de Quadril. 1ª ed. Minas Gerais: Associação Mineira de Reabilitação; 2022.

Soo B, Howard JJ, Boyd RN, Reid SM, Lanigan A, Wolfe R, et al. Hip displacement in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2006 Jan;88(1):121-9.