

O uso de órteses em crianças com paralisia cerebral: percepção dos cuidadores

Janaína Mossini Ireno^a , Nadia Chen^a , Mariana Dutra Zafani^a ,
Luciana Ramos Baleotti^b 

^aUniversidade Estadual Paulista – UNESP, Marília, SP, Brasil.

^bDepartamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Estadual Paulista – UNESP, Marília, SP, Brasil.

Resumo: A órtese pode ser utilizada como adjuvante no tratamento de reabilitação de crianças com paralisia cerebral (PC). Estudos que investigam a opinião dos cuidadores em relação ao uso da órtese são de fundamental importância, especialmente para proposição de melhorias que visem impactar positivamente no seu uso pela criança. Objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com PC sobre a função, os benefícios e a satisfação com o uso das órteses. Participaram 18 cuidadores de crianças com PC usuárias de órteses de membros inferiores e/ou superiores. A coleta de dados foi feita por meio de questionário contendo questões abertas e fechadas. Realizou-se análise descritiva e quantitativa dos dados. Os resultados sugerem que a satisfação dos cuidadores se relacionava com o fato de terem sua opinião considerada durante o processo de prescrição e confecção das órteses; com as orientações fornecidas pelos profissionais; com os benefícios percebidos pela melhora na amplitude de movimento de punho e dedos e pela maior confiança e equilíbrio da criança ao andar. Desconsiderar a opinião sobre a órtese, a percepção de que a mesma causa dor e desconforto contribuíram para a insatisfação e/ou satisfação parcial dos cuidadores. Os resultados deste estudo podem ser úteis para profissionais de diferentes áreas do conhecimento, pois trazem subsídios que podem contribuir para a eficácia da prescrição e intervenção por parte dos profissionais da saúde, bem como elementos que podem colaborar para que profissionais do design projetem órteses que atendam aos requisitos do usuário com vistas a favorecer a usabilidade, conforto e satisfação.

Palavras-chave: Órteses, Paralisia Cerebral, Percepção, Cuidador.

The use of orthoses in children with cerebral palsy: perception of caregivers

Abstract: The orthoses can be used as an adjuvant in the rehabilitation of children with Cerebral Palsy (CP). Studies that investigate caretakers' opinions over the use of the orthoses are fundamental, especially for propositions that aim to produce a positive impact on the use of orthoses by the children. This study's objective was to identify the perception of caretakers of children with CP over the functionality, benefits and satisfaction over the use of the orthoses. Eighteen caretakers of children with CP, who used upper and/or lower limb orthoses, participated in this study. The data was obtained with questionnaires with open and closed questions. Descriptive and quantitative analysis of the data was made. The results suggest that the satisfaction with the orthoses is linked to the consideration of the caretaker's opinions during the period of prescription and confection of the orthoses; to the guidance provided by professional; to the noticed improvement of the range of movement of fingers and wrists and the increase of the child's balance and confidence while walking. Disconsidering the caretaker's opinions over the orthosis and the perception that the orthoses cause pain or discomfort contributed to the dissatisfaction and/or partial satisfaction of the caretakers. The results of this study may be useful for professionals from many areas of knowledge because they provide a basis to contribute for the efficacy of prescription and intervention by healthcare professionals, as well as elements that may help designers to make orthoses that fulfill the user's expectations and so increase usability, comfort and satisfaction.

Keywords: Orthoses, Cerebral Palsy, Perception, Caretaker.

Autor para correspondência: Luciana Ramos Baleotti, Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Estadual Paulista, Avenida Hygino Muzzi Filho, 737, Mirante, CEP 17525-900, Marília, SP, Brasil, e-mail: baleotti@marilia.unesp.br

Recebido em Dez. 30, 2017; 1ª Revisão em Set. 11, 2018; Aceito em Nov. 27, 2018.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

1 Introdução

A paralisia cerebral (PC) é uma condição que frequentemente interfere no aprendizado de habilidades motoras na infância, as quais são essenciais para o desempenho de atividades e tarefas da rotina diária (DURSUN; DURSUN; ALICAN, 2002; WHITE et al., 2002).

Dentre as definições mais utilizadas para caracterizar a PC destaca-se a de Leite e Prado (2004, p. 41), os quais a definiram como

[...] um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura, devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida [...].

Em outras palavras, a PC se caracteriza por ser uma alteração dos movimentos controlados ou posturais, com sinais precoces secundários a uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central (SNC) que podem ocorrer no período pré, peri ou pós-natal.

Existem diferentes recursos, métodos e abordagens de intervenção terapêutica que buscam minimizar as dificuldades e facilitar a funcionalidade e a participação de crianças com PC em atividades cotidianas. Dentre eles, citam-se os recursos da Tecnologia Assistiva (TA) como adjuvantes no tratamento de reabilitação, tais como as órteses. Essas têm um papel fundamental, pois, além de proteger a cicatrização de estruturas, têm a função de manter e/ou promover a amplitude de movimento articular a fim de substituir ou aumentar a função, prevenir ou corrigir deformidades, oferecer repouso articular e reduzir a dor (FESS, 2002; TROMBLY, 2005).

Estudos apontaram diversos benefícios advindos do uso de diferentes tipos de órteses em crianças com PC. Órteses de membros inferiores melhoram o padrão de locomoção, diminuem a flexão plantar excessiva do tornozelo, proporcionam benefícios tanto nos parâmetros qualitativos da marcha quanto no desempenho motor grosso, com menor gasto energético (CURY et al., 2006; MATTACOLA et al., 2007). Além dos benefícios físicos, como prevenção de deformidades por meio do controle da espasticidade, a órtese pode contribuir para que o paciente seja o mais independente possível nas atividades de vida diária, melhorando sua qualidade de vida (CARGNIN; MAZZITELLI, 2003). A órtese abduzora de polegar pode ser útil no tratamento de crianças com PC espástica, pois possibilita o aumento da amplitude de movimento ativa da mão, podendo ser utilizada como recurso adicional a outras terapêuticas (RODRIGUES et al., 2007a).

Embora a literatura tenha apontado a eficácia do uso de diferentes órteses, há relatos sobre o elevado

índice de abandono das mesmas e de outros dispositivos da TA. Cerca de 30% de todos os dispositivos adquiridos são abandonados pelo usuário entre o primeiro e o quinto ano de uso e alguns nem mesmo chegam a ser utilizados (PHILLIPS; ZHAO, 1993; RIEMER-REISS; WACKER, 2000). O abandono dos dispositivos se dá por diferentes motivos, dentre eles a falta de informação sobre a função e de treinamento dos usuários, irritabilidade com o uso e desconforto (RIEMER-REISS; WACKER, 2000; COSTA et al., 2015).

Nesse sentido, torna-se relevante envolver os usuários e familiares no processo de seleção dos diferentes recursos de TA, pois poderão ter clareza das possibilidades e limitações verificadas no processo avaliativo e isso os auxiliará na decisão de qual recurso atenderá de forma mais eficaz à necessidade percebida (BERSCH, 2017).

Estudos têm demonstrado que as expectativas em relação ao uso da TA manifestadas por cuidadoras de crianças com PC, por um lado, referem-se ao desejo de que as mesmas melhorem a autoestima, adquiram autonomia, habilidades sociais e escolares. Por outro lado, as cuidadoras demonstraram insegurança quanto a capacidade das crianças no uso do recurso e quanto a possibilidade de frustração das expectativas familiares (BITTENCOURT et al., 2016).

É de fundamental importância compreender os fatores que podem levar ao abandono e/ou ao uso eficaz das órteses. A maior parte dos estudos referente a essa temática foi realizada com usuários adultos, há escassez de informações relativas à percepção sobre as órteses utilizadas por crianças. O conhecimento de tal percepção pode trazer subsídios para melhorar a eficácia da prescrição e da intervenção por parte dos profissionais, além de contribuir para favorecer a usabilidade e promover resultados eficazes para os usuários.

Diante do exposto, objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com PC em relação a função, benefícios e a satisfação com o uso das órteses.

2 Método

Esta pesquisa consiste em um estudo descritivo com abordagem quantitativa realizado em uma clínica escola vinculada a uma universidade pública do interior paulista que oferece assistência ambulatorial nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional a sujeitos com deficiências diversas.

Este estudo recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp, Marília, sob parecer N° 1.552.049,

em conformidade com a Resolução 196/96, atendendo aos preceitos da ética na pesquisa envolvendo seres humanos. Os participantes foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assegurados sobre o sigilo dos seus dados pessoais e, na sequência, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, confirmando anuência.

2.1 Participantes

A amostra por conveniência não probabilística foi composta por dezoito (n=18) cuidadores primários, sendo quatorze mães, dois pais e dois avós das crianças com PC. A seleção da amostra atendeu aos seguintes critérios de inclusão: cuidadores primários de crianças com PC usuárias de órteses de membros inferiores e/ou superiores atendidas na clínica escola nos serviços de fisioterapia e de terapia ocupacional. Foram excluídos cuidadores esporádicos de crianças com PC e aqueles que não aceitaram participar da pesquisa.

2.2 Instrumento e procedimento de coleta de dados

Para a coleta de dados utilizou-se um questionário estruturado contendo duas questões abertas e 16 questões fechadas, o qual foi elaborado com base em instrumentos descritos na literatura, tais como *ATOMS Project Technical Report - Factors in Assistive Technology Device Abandonment: Replacing "Abandonment" with "Discontinuance"* (LAUER; RUST; SMITH, 2015), *Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology* (DEMERS; WEISS-LAMBROU; SKA, 2000), *Escala de Satisfação do aparelho auditivo no dia a dia* (COX; ALEXANDER, 1999) e *Functioning Everyday with a Wheelchair* (MILLS et al., 2002). O questionário era composto por duas partes, na primeira continha questões que objetivavam identificar o tempo de utilização das órteses pelas crianças, os profissionais que a prescreveram e o conhecimento dos cuidadores em relação a função das órteses. Na segunda parte, o cuidador tinha como tarefa indicar *satisfação* ou *insatisfação* com o uso da órtese. Feita a indicação, o cuidador apontava os aspectos elencados previamente nas categorias fatores pessoais, estéticos e emocionais que influenciava a sua satisfação ou insatisfação e justificava a sua resposta.

Os dados foram coletados pelos próprios pesquisadores no serviço ambulatorial, de acordo com a disponibilidade dos cuidadores, com tempo médio de 40 minutos. Toda a coleta de dados foi realizada entre o período de junho a setembro de 2016.

2.3 Análise de dados

Os dados foram tabulados em planilha do programa Microsoft Excel® 2010. Na sequência, os dados quantitativos relativos aos aspectos sociodemográficos dos cuidadores (sexo, tipo de vínculo com a criança, escolaridade, renda familiar e idade), dados relacionados às crianças com PC (sexo, idade, comprometimento topográfico, tipo de órtese utilizada) e as respostas dadas a cada questão do questionário foram submetidos a testes estatísticos de análise descritiva simples.

3 Resultados

Primeiramente, apresenta-se na Tabela 1 os dados sociodemográficos dos cuidadores.

Constata-se, na tabela, abaixo que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (88,9%) e as mães predominavam no cuidado (77,8%). Quanto à faixa etária verificou-se que a média de idade era 38,8 ($\pm 9,7$), sendo que o cuidador mais velho tinha 57 anos e o mais novo 23 anos. Com relação ao grau de escolaridade, todos os cuidadores eram alfabetizados e a maioria (61,1%) tinha completado o Ensino Médio. No que diz respeito à renda familiar, a maior parte (61,1%) dos cuidadores tinha renda mensal que variava entre um e dois salários mínimos, 27,8% renda acima de

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos cuidadores.

Variáveis	Valor	Frequência	n(%)
Sexo	Feminino	16	88,9%
	Masculino	2	11,1%
Tipo de vínculo	Pais	2	11,1%
	Mães	14	77,8%
Escolaridade	Avós	2	11,1%
	EFC	5	27,8%
	EMC	11	61,1%
Renda familiar mensal	ESC	2	11,1%
	Um SM	2	11,1%
	Um a dois SM	11	61,1%
	Acima de três SM	5	27,8%
Idade	21 a 30 anos	2	11,1%
	31 a 40 ano	10	55,6%
	41 a 50 anos	2	11,1%
	Acima de 51 anos	4	22,2%

EFC = Ensino Fundamental Completo; EMC = Ensino Médio Completo; ESC = Ensino Superior Completo; SM = Salário Mínimo. Fonte: Elaborada pelos autores.

três salários mínimos mensais e 11,1% recebiam um salário mínimo mensal.

Apresenta-se na Tabela 2 dados relativos às crianças com PC.

Verifica-se na Tabela 2 que a maioria das crianças era do sexo masculino (61,1%), a média de idade delas era 5,8 ($\pm 3,2$), sendo que a mais velha tinha 12 anos de idade e a mais nova um ano. Quanto ao comprometimento topográfico, a maioria das crianças tinha quadriparesia (55,6%) e as demais tinham diparesia (22,2%) ou hemiparesia (22,2%).

No que diz respeito ao tipo de órtese de MMII utilizada, 94,4% das crianças utilizavam *Ankle Foot Orthoses* (AFO). Dessas, 55% (10) utilizavam também órteses de membros superiores (órtese estática ventral para repouso e abdução de polegar) e apenas uma criança utilizava somente órtese de membro superior (órtese estática ventral para repouso).

Na Tabela 3 são apresentados os dados relativos aos profissionais que prescreveram as órteses e o tempo de utilização das mesmas.

Constata-se na tabela abaixo que os profissionais da fisioterapia e da terapia ocupacional predominaram na prescrição e indicação das órteses. Na Tabela 4, é descrito o conhecimento dos participantes em relação a função das órteses.

Os resultados apresentados na Tabela 4 evidenciam que quase a totalidade dos participantes (94,4%) tinham conhecimento sobre a função das órteses utilizadas pelas crianças.

Quando questionados sobre a satisfação com as órteses, 61,1% (11) dos participantes referiram estar muito satisfeitos; 16,7% (3) estavam satisfeitos; 11,1% (2) mencionaram que se sentiam parcialmente satisfeitos e outros 11,1% (2) estavam insatisfeitos. Feita a indicação, o cuidador apontava os aspectos elencados previamente nas categorias fatores pessoais, estéticos e emocionais que influenciavam

a sua satisfação ou insatisfação em relação ao uso da órtese, em seguida justificavam sua resposta. Na Tabela 5, apresenta-se a frequência com que cada um dos aspectos foi citado pelos participantes em cada uma das categorias. Para tanto, optou-se por agrupar os valores da frequência relativa e absoluta apresentados no parágrafo anterior.

Os dados da Tabela 5 indicam que para a maioria dos cuidadores a satisfação em relação ao uso da órtese estava relacionada aos seguintes fatores: tempo de uso da órtese não ser muito longo (77,8%); a realização de avaliações periódicas pelos profissionais (100%); a adaptação da criança com a órtese (61,1%); ao fato de a cultura e religião não interferirem no seu uso (100%); por receberem orientações quanto ao uso da órtese (77,8%); terem sua opinião considerada na avaliação (77,8%); a criança sentir-se segura por utilizar a órtese (83,3%), sobretudo as de MMII, e a percepção de que a utilização da órtese não causava constrangimento para a criança (83,3%).

Quinze cuidadores (83,3%) sinalizaram não apresentar dificuldade em retirar e colocar a órtese. No entanto, três cuidadores relataram dificuldade no manejo da órtese, dois deles (P6 e P8) apontaram que tal dificuldade se relacionava à espasticidade apresentada pelas crianças, as quais tinham quadriparesia espástica grave.

Outro fator que influenciou a satisfação dos cuidadores foi a percepção de melhora com o uso da órtese. 77,8% dos cuidadores referiram notar melhora do padrão de flexão do punho e dedos, maior confiança e equilíbrio da criança ao andar. A aparência da órtese foi avaliada positivamente por 77,8% dos cuidadores, eles pontuaram que no mercado há várias opções de modelos com estampas e cores diversificadas, o que torna um atrativo para as crianças. Além disso, relataram que as crianças têm a oportunidade de escolherem a estampa para customizar a órtese, principalmente as de membros

Tabela 2. Dados relacionados as crianças com PC.

Variáveis	Valor	Frequência	n(%)
Sexo	Feminino	7	38,9%
	Masculino	11	61,1%
Idade	Até 1 ano	1	5,6%
	2 a 5 anos	9	50%
	6 a 10 anos	6	33,3%
	11 a 15 anos	2	11,1%
Comprometimento topográfico	Quadriparéticos	10	55,6%
	Diparéticos	4	22,2%
	Hemiparéticos	4	22,2%
Órtese MMII	Ankle Foot Orthoses (AFO)	17	94,4%
Órtese MMSS	Órtese estática ventral para repouso, abdução de polegar	11	61,1%

MMII = membros inferiores; MMSS = membros superiores. Fonte: Elaborado pelas autores.

inferiores. Ainda quanto a estética da órtese, para 22,2% dos cuidadores o uso de velcros para a fixação não é adequado, uma vez que para eles o velcro autocolante dificulta a higienização da órtese.

Tabela 3. Profissionais que prescreveram e tempo de utilização das órteses.

Profissionais que prescreveram	Frequência	n(%)
Fisioterapeuta	11	61,1%
Terapeuta Ocupacional	4	22,2%
Ortopedista	3	16,7%
Tempo que utilizam	Frequência	n(%)
Superior a 30 dias	2	11,1%
Entre 6 meses e 1 ano	2	11,1%
Entre 1 e 2 anos	7	38,9%
Superior a 2 anos	7	38,9%
Total	18	100%

Fonte: Elaborada pelos autores.

Os dados da Tabela 5 sugerem também que a insatisfação com o uso da órtese estava relacionada ao fato de as crianças não gostarem de usá-las (61,1%). Sete dessas crianças utilizavam órteses de membros superiores e inferiores e quatro utilizavam apenas órteses de membros inferiores. Os cuidadores referiram que tinham a percepção desse fato pela manifestação de choro das crianças ao colocarem a órtese, pela solicitação ao cuidador para retirá-la ou até mesmo retiravam sozinhas. Na percepção deles, isso se dava por incômodo, dor, peso da órtese, principalmente as de membros inferiores, bem como pelo calor transmitido pelas órteses (percebiam que as órteses “esquentavam” demais).

O fato de a órtese atrapalhar a realização de atividades foi outro fator que resultou na insatisfação de 50% dos cuidadores. Para esses cuidadores a atividade do brincar era a mais prejudicada, principalmente para as crianças que utilizavam órteses de membros superiores (estática ventral para repouso e abdução de polegar), relataram que as órteses causavam

Tabela 4. Conhecimento sobre a função das órteses.

	Frequência	n(%)	Verbalizações
Conhece	17	94,4%	Deixar a mão aberta, esticar os nervos e não deixar fletir o punho (47,5%) Corrigir os pés, evitando deformidades (53,4%) Manter a posição correta do pé da e da mão (5,9%)
Não conhece	1	5,6%	Não sei
Total	18	100%	

Fonte: Elaborado pelas autores.

Tabela 5. Frequência dos aspectos citados nas categorias fatores pessoais, estéticos e emocionais relativas ao uso de órteses.

Fatores Pessoais	Sim n (%)	Não n (%)
Recebe orientações quanto ao uso	14 (77,8%)	4 (22,2%)
Avaliação periódica pelos profissionais	18 (100%)	0
Considerada a opinião sobre a órtese	14 (77,8%)	4 (22,2%)
Cultura e religião proíbem o uso de órtese	0	18 (100%)
O tempo de uso da órtese é muito longo	4 (22,2%)	14 (77,8%)
Sempre coloco a órtese no meu filho	16 (88,9%)	2 (11,1%)
Dificuldade em retirar e colocar a órtese	3 (16,7%)	15 (83,3%)
A criança gosta de usar a órtese	7 (38,9%)	11 (61,1%)
A criança se adaptou com a órtese	11 (61,1%)	7 (38,9%)
A órtese atrapalha a realização de atividades	9 (50%)	9 (50%)
Percebo melhora com o uso da órtese	14 (77,8%)	4 (22,2%)
Fatores Estéticos	Sim n (%)	Não n (%)
Gosto da aparência da órtese	14 (77,8%)	4 (22,2%)
Fatores Emocionais	Sim n (%)	Não n (%)
Satisfação em ver a criança usando a órtese	14 (77,8%)	4 (22,2%)
A criança se sente segura com a órtese	15 (83,3%)	3 (16,7%)
O uso da órtese causa constrangimento	3 (16,7%)	15 (83,3%)

Fonte: Elaborado pelas autores.

limitação no movimento e prejudicavam o manuseio dos brinquedos.

4 Discussão

A maior parte (77,8%) dos cuidadores deste estudo eram mães das crianças com PC. Tal resultado provavelmente está relacionado com o vínculo consanguíneo e com a provisão feminina no cuidado da família (MIRANDA, 2013). Mais recentemente, em um estudo de revisão integrativa da literatura, os autores identificaram que as mães ainda eram as principais pessoas envolvidas no processo de cuidado, constituindo a maioria absoluta em todos os estudos analisados (MACEDO, 2015).

Quanto à escolaridade, a maioria dos cuidadores havia finalizado o Ensino Médio (61,1%), apenas dois finalizaram o Ensino Superior. A renda familiar da maior parte (61,1%) variava entre um e dois salários mínimos. Considerando os dados encontrados neste estudo, é possível inferir sobre a presença de impactos na vida cotidiana dos cuidadores, os quais muitas vezes abdicam dos estudos e do trabalho formal para dedicarem-se aos cuidados prestados ao filho com deficiência, o que pode interferir na baixa renda da família. Há estudos que identificaram que um dos principais desafios para o cuidador é lidar com os problemas da criança com PC de forma eficaz e conciliar essa tarefa com as exigências da vida cotidiana (MOBARAK et al., 2000; RAINA et al., 2005).

No que se refere às crianças deste estudo, constatou-se o predomínio da espasticidade caracterizada pelos quadros de quadriparesia, diparesia e hemiparesia. Esse achado é concorrente com a literatura internacional, que tem apontado que a forma espástica de PC é a mais frequente de todas e pode ser subdividida em hemiparética, diparética e quadriparética (ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006; RAINA; RAZDAN; NANDA, 2011). Estudos brasileiros têm encontrado resultados similares aos estudos internacionais. Dados sobre o perfil epidemiológico de crianças com PC atendidas em ambulatório na cidade de São Paulo encontraram maior frequência do tipo espástico (CARAVIELLO; CASSEFO; CHAMLIAN, 2006), o mesmo se deu em estudo realizado na cidade de Recife (COSTA; COSTA; PEREIRA, 2007) e na cidade de Ribeirão Preto (PFEIFER et al., 2009).

Verificou-se que quanto ao tipo de órtese de MMII utilizada, 94,4% das crianças utilizavam *Ankle Foot Orthoses* (AFO). Dessas, 55% (10) utilizavam também órteses de membros superiores e apenas uma criança utilizava somente órtese de membro superior. O fato de a maior parte das crianças utilizarem órteses de MMII e de MMSS tem relação com quadro clínico apresentado pelas crianças deste estudo. 55,6% delas

eram quadriparéticas, 22,2% hemiparéticas e outras 22,2%, diparéticas. Normalmente, a PC do tipo quadriparética e hemiparética apresenta indicação para uso de órteses de membros superiores e inferiores. Já para crianças com PC diparética, embora tenham comprometimento motor em membros superiores, o predomínio do comprometimento se dá em membros inferiores, o que justifica a constância de indicação de órteses para MMII. Segundo Roque et al. (2012), as órteses para MMII são usadas com frequência por crianças com PC do tipo diparesia espástica a fim de propiciar melhora funcional da postura ortostática e a marcha.

Os resultados evidenciaram que os profissionais da fisioterapia e da terapia ocupacional predominaram na prescrição e indicação das órteses. Ambos profissionais são habilitados para o desempenho dessas atribuições. De acordo com a Portaria SAS/MS Nº 661, de 02 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), a prescrição de órteses, próteses e materiais especiais está incluída na Classificação Brasileira de Ocupação (CBO) dos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.

Na perspectiva do cuidador, a maior parte das órteses foi prescrita por fisioterapeutas (61,1%). Esse dado pode ter relação com o fato de a maioria (94,5%) das crianças deste estudo utilizar órteses de MMII. Embora essas órteses possam também ter sido indicadas por terapeutas ocupacionais em parceria com fisioterapeutas que prestavam assistência às crianças, pode-se inferir que, por se tratar de órteses que têm relação com o favorecimento da postura ortostática e da marcha, o cuidador tenha atribuído a sua indicação mais ao fisioterapeuta do que ao terapeuta ocupacional.

O fato de a maioria dos cuidadores (94,4%) ter conhecimento sobre a função das órteses sugere que foram orientados pelos profissionais que as prescreveram. A orientação relativa aos aspectos funcionais da órtese pode favorecer a usabilidade e impactar na satisfação do usuário e/ou do cuidador. Galvão Filho (2009) destacou que o processo de implementação de recursos da TA requer a participação e escuta de todos os atores envolvidos com o seu uso, pois o contrário aumenta a chance de abandono com pouco tempo de uso.

Conforme Tabela 4, somente um participante (P3) referiu não conhecer a função da órtese. Essa participante era a avó da criança com PC. Segundo relatos informais da mesma, ela tinha a guarda da criança há aproximadamente dois meses devido ao fato de a criança ter sido retirada do convívio com os pais biológicos por decisão judicial. Desde então, ambas não tiveram mais nenhum tipo de contato com os pais da criança. Assim, não soube informar a função da órtese utilizada

por seu neto. Esse dado sugere a importância de os profissionais que prescreveram as órteses terem conhecimento sobre a dinâmica e contexto familiar em que a criança sob seus cuidados está inserida, a fim de orientar de forma mais eficaz o cuidador primário sobre as órteses, bem como sobre os demais procedimentos cabíveis.

A maioria dos participantes (77, 8%) referiu receber orientações diversas dos profissionais sobre o uso das órteses. Quando os pais percebem a melhora na função e compreendem a importância da utilização da órtese, a probabilidade de adesão é maior, intensificando os benefícios que a mesma oferece (EDELSTEIN; BRUCKNER, 2006).

Todos os participantes mencionaram que os profissionais realizavam a avaliação das órteses periodicamente. Esse dado sugere que o acompanhamento e a atenção dos profissionais podem ter impactado positivamente no sentimento de satisfação explicitado pela maioria dos participantes deste estudo. Rodrigues, Cavalcanti e Galvão (2007b) salientaram a importância do acompanhamento periódico e minucioso por meio da reavaliação, uma vez que a evolução do quadro clínico do usuário da órtese pode exigir modificação do dispositivo ou sua retirada.

Embora a minoria (22,2%) dos cuidadores tenha referido que não tiveram sua opinião considerada durante o processo de seleção das órteses, trata-se de um resultado importante e não pode sob argumento algum ser negligenciado. O envolvimento da família no processo de intervenção direcionado à criança e a escuta acolhedora dos profissionais em relação aos sentimentos e opinião do cuidador precisam ser tratadas como parte integrante de qualquer atendimento destinado a crianças com deficiência (BALEOTTI; OMOTE; GREGORUTTI, 2015). Além disso, causas do abandono do uso de dispositivos da TA reportadas na literatura estão relacionadas, entre outros fatores, como a falta de participação do usuário na escolha do equipamento (VERZA et al., 2006). A opinião do usuário durante a seleção da órtese é um aspecto motivador para a adesão por parte do mesmo (GARROS; GAGLIARDI; GUZZO, 2010).

Quanto ao tempo de uso da órtese, 77,8% dos participantes referiram que o tempo não é longo e que não consideravam esse aspecto um problema. Trata-se de um dado importante, pois parece que para os participantes deste estudo o tempo delimitado para uso do dispositivo não é um fator que afeta negativamente na sua aceitação e adesão.

Três (16,7%) cuidadores relataram ter dificuldade no manejo da órtese para a sua colocação e retirada. Dois cuidadores (P6 e P8) atribuíram tal dificuldade à

espasticidade que as crianças apresentavam devido ao quadro de quadriparesia espástica grave. Justificativa semelhante foi constatada em um estudo feito por Radtka, Skinner e Johanson (2005), os quais destacaram que a rigidez muscular, a espasticidade e o encurtamento apresentados por crianças com PC diminuem a amplitude articular, levando a dificuldade na colocação da órtese. Estudos realizados com cuidadores de crianças com PC reforçaram a necessidade de os profissionais da saúde retomarem quantas vezes forem necessárias as orientações quanto a colocação correta da órtese pelo cuidador, tendo em vista que muitos apresentaram dificuldade para o desempenho dessa tarefa (OLIVEIRA et al., 2010).

Onze cuidadores (61,1%) referiram que as crianças não gostavam de utilizar as órteses por diferentes motivos, dentre eles, ao fato de as órteses provocarem dor, incômodo, “esquentarem demais” e serem pesadas. A literatura aponta dados semelhantes aos encontrados neste estudo. Usuários de órteses relataram que a insatisfação tinha relação com o peso elevado da órtese, com a sensação de calor excessivo no membro ortetizado, quadros de dor e/ou ocorrência de escaras por pressão (MATTOZO, 2016).

Nesse sentido, torna-se relevante a busca de materiais alternativos e inovadores que possam ser viáveis para a fabricação de órteses. O uso da impressão 3D em órteses ou outros dispositivos de assistência tem se mostrado como uma alternativa promissora e eficaz, pois tem atendido as questões relacionadas ao conforto e ajustes, ventilação adequada, redução de peso e redução de custos comparativamente ao uso de materiais tradicionais (GANESAN et al., 2016). Um protótipo de órtese estática ventral para repouso em impressão 3D, que foi projetado a partir da identificação de requisitos do usuário reportados na literatura, possibilitou a redução do peso em 20%, comparativamente a órtese feita em termoplástico de baixa temperatura, e aberturas na região do antebraço para ventilação e resfriamento do membro ortetizado (BALEOTTI; MEDOLA; RODRIGUES, 2018).

Para 50% dos participantes, a órtese atrapalhava o desempenho de atividades e, na percepção deles, a atividade do brincar era a mais prejudicada. Esses dados são bastante relevantes e implicam na necessidade de os profissionais, responsáveis pela prescrição das órteses, estarem atentos a esse fato. O brincar é uma ocupação importante e fundamental na vida das crianças. Por ser a principal ocupação da infância (ASSOCIATION..., 1996), não pode ser prejudicada pelo uso de órteses, as quais também são fundamentais para a reabilitação de crianças com problemas motores. É preciso refletir sobre essa questão e pensar na viabilização de modelos de órteses que sejam funcionais e, sobretudo, que não

limitem algo tão importante para o desenvolvimento infantil, como é o brincar.

O impacto do uso da órtese no desempenho de tarefas funcionais por crianças com paralisia cerebral tem sido alvo de discussão. Há na literatura relato de que o uso da órtese abduutora de polegar em criança com PC hemiparética melhora a amplitude de movimento do punho e polegar. No entanto, no que se refere a função manual, embora a órtese reduza o tempo para a realização das tarefas, esse tempo não é significativo, exceto para a tarefa de empilhar blocos (RODRIGUES et al., 2007a).

Os resultados encontrados neste estudo e na literatura recomendam a realização de pesquisas amplas e bem controladas, considerando várias variáveis que podem estar, de alguma maneira, relacionadas a funcionalidade dos diferentes tipos de órteses no desempenho das mais variadas atividades cotidianas desenvolvidas por crianças com paralisia cerebral.

Além disso, remetem à necessidade do investimento em pesquisas interdisciplinares, com proposta de design colaborativo e participação de profissionais de diferentes áreas, que tenham por objetivo propor melhorias em produtos de tecnologia assistiva e melhorar a qualidade de vida de seus usuários (MACÁRIO, 2015).

No que diz respeito a aparência da órtese (*fator estético*), 77,8% dos cuidadores relataram que gostavam da aparência da mesma. O aspecto estético deve ser valorizado uma vez que desempenha papel importante na aceitação e satisfação do usuário, é um aspecto ainda mais relevante quando se trata de recursos de TA destinados a crianças. Waldron e Layton (2008) apontaram que a oportunidade de o usuário escolher os dispositivos assistivos e a sua customização são fatores que contribuem para a adesão ao recurso por parte do mesmo.

O uso de velcros foi considerado inadequado por alguns cuidadores, uma vez que para eles o velcro autocolante dificultava a higienização da órtese. Esse dado sugere a necessidade da procura por materiais diversificados para a fixação da órtese em substituição ao velcro autocolante. Isso poderá facilitar a higienização e, conseqüentemente, a satisfação do usuário.

Em relação aos *fatores emocionais* que podem ter relação com o uso das órteses, os resultados deste estudo indicam que 77,8% dos cuidadores sentiam-se satisfeitos em ver as crianças usando a órtese. A maioria deles (83,3%) relatou que o uso da órtese não causava constrangimento. A minoria (16,7%) mencionou sentir-se constrangido pelo fato de as pessoas ficarem olhando para a criança e mostrarem-se curiosas por meio de perguntas, tais como: o que é isso? Por que ele usa? Dados contrários

a este foram descritos na literatura, que evidencia que muitas pessoas que usam dispositivos de TA sentem vergonha, pois, muitas vezes, o dispositivo é visto como um símbolo de incapacidade e autoimagem diminuída (VERZA et al., 2006).

Para 83,3% dos cuidadores, a criança sentia-se segura com a órtese, sobretudo com as órteses de membros inferiores. Estudos realizados com crianças com PC que utilizam órteses de MMII evidenciaram que essas crianças apresentavam melhor desempenho nos aspectos qualitativos da marcha quando com órteses do que sem elas, tendo em vista que a órtese garante maior estabilidade e segurança na fase de apoio (ROQUE et al., 2012; CURY et al., 2006; SCHWARTZMAN, 2004).

5 Conclusão

Destaca-se que este estudo faz parte de um projeto mais abrangente que objetiva investigar a opinião e a satisfação de cuidadores, crianças e adolescentes sobre o uso de diferentes recursos da TA.

Neste recorte, apresentou-se a percepção de cuidadores de crianças com PC acerca das órteses que as mesmas utilizavam. Os resultados encontrados evidenciaram que os participantes se encontravam satisfeitos com o uso das órteses, fato este relacionado com o acompanhamento por parte dos profissionais que a prescreveram e com as orientações sobre a função das mesmas.

Aspectos negativos encontrados referiram-se ao fato de os cuidadores terem a percepção de que as órteses causavam dor, desconforto, e que o material utilizado para a confecção das mesmas ocasionava calor excessivo na parte do corpo ortetizada. Além disso, percebiam que a órtese de membro superior prejudicava a funcionalidade em áreas das ocupações das crianças, como as atividades do brincar. Assim, é preciso que os profissionais acompanhem com critério a usabilidade das órteses, pois os aspectos negativos observados podem influenciar a adesão por parte das crianças e de seus cuidadores.

Apesar das limitações deste estudo, no que diz respeito ao número de participantes, bem como generalização dos resultados da amostra, foram evidenciados resultados importantes que apontam para a necessidade de o profissional da saúde considerar a opinião do usuário e/ou do cuidador ao prescrever uma órtese. A opinião deles, positiva ou negativa, pode exercer influência no uso da mesma.

Nessa perspectiva, sugerem-se estudos futuros que vislumbrem compreender a relação entre o tipo de órtese utilizada e a funcionalidade da criança com PC em áreas das ocupações próprias da infância. Além disso, propõem-se investigações

que busquem levantar dados acerca das múltiplas variáveis implicadas no uso das órteses e de outros dispositivos da TA utilizados por crianças e adultos. E, por fim, sugerem-se o investimento em pesquisas que priorizem os requisitos do usuário para o desenvolvimento de projetos de órteses, com vistas a favorecer a satisfação e consequentemente impactar na usabilidade desse dispositivo.

Referências

ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS – CAOT. Occupational therapy and children's play. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Toronto, v. 63, n. 2, p. 1-9, 1996. <http://dx.doi.org/10.1177/000841749606300201>.

BALEOTTI, L. R.; MEDOLA, F. O.; RODRIGUES, O. V. Digitalização e impressão 3D na tecnologia assistiva: desenvolvimento de órtese de membro superior. In: PASCHOARELLI, L. C.; MEDOLA, F. O. (Ed.). *Tecnologia assistiva: desenvolvimento e aplicação I*. Bauru: Canal 6 Editora, 2018. p. 199-206.

BALEOTTI, L. R.; OMOTE, S.; GREGORUTTI, C. C. Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 20, n. 1, p. 3-12, 2015. <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v20i1.23507>.

BERSCH, R. *Introdução a tecnologia assistiva*. Porto Alegre: Assistiva Tecnologia e Educação, 2017. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2017.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. et al. Expectativas quanto ao uso de tecnologia assistiva. *Journal of Research in Special Educational Needs*, Oxford, v. 16, n. 1, p. 492-496, 2016.

BRASIL. Portaria nº 661, de 2 de dezembro de 2010. Atualiza os atributos dos procedimentos, da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 02 dez. 2010. Disponível em: <http://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0661_02_12_2010.html>. Acesso em: 17 dez. 2017.

CARAVIELLO, E. Z.; CASSEFO, V.; CHAMLIAN, T. R. Estudo epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos no Lar Escola São Francisco. *Revista Medicina de Reabilitação*, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 63-67, 2006.

CARGNIN, A. P. M.; MAZZITELLI, C. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesqueléticas. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 34-39, 2003.

COSTA, C. R. et al. Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 611-624, 2015. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0544>.

COSTA, M. H. P. C.; COSTA, M. A. B. T.; PEREIRA, M. F. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes com

Paralisia Cerebral assistidos em um centro de Odontologia do Distrito Federal. *Comunicação em Ciências da Saúde*, Brasília, v. 18, n. 2, p. 129-139, 2007.

COX, R. M.; ALEXANDER, G. C. Measuring satisfaction with amplification in daily life: the SADL scale. *Ear Hear*, Baltimore, v. 20, n. 4, p. 306-320, 1999. <http://dx.doi.org/10.1097/00003446-199908000-00004>.

CURY, V. C. R. et al. Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v. 10, n. 1, p. 67-74, 2006. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-3552006000100009>.

DEMERS, L.; WEISS-LAMBROU, R.; SKA, B. Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *The Official Journal of RESNA*, Canadá, v. 8, n. 1, p. 3-13, 2000.

DURSun, E.; DURSun, N.; ALICAN, D. Ankle-foot orthoses: effect on gait in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, Abingdon, v. 24, n. 7, p. 345-347, 2002. <http://dx.doi.org/10.1080/0963820110090724>.

EDELSTEIN, J. E.; BRUCKNER, J. *Órteses: abordagem clínica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

FESS, E. E. A history of splinting: to understand the present, view the past. *Journal of Hand Therapy*, Philadelphia, v. 15, n. 2, p. 97-132, 2002. <http://dx.doi.org/10.1053/hanthe.2002.v15.0150091>.

GALVÃO FILHO, T. A. *Tecnologia Assistiva para uma Escola Inclusiva: apropriação, demandas e perspectivas*. 2009. 346 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

GANESAN, B. et al. 3D printing technology applications in occupational therapy. *Physical Medicine Rehabilitation - International*, New Jersey, v. 3, n. 3, p. 1-4, 2016.

GARROS, D. S. C.; GAGLIARDI, R. J.; GUZZO, R. A. R. Evaluation of performance and personal satisfaction of the patient with spastic hand after using a volar dorsal orthosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 68, n. 3, p. 385-389, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2010000300011>.

LAUER, A.; RUST, K. L.; SMITH, R. O. *ATOMS Project technical report: factors in assistive technology device abandonment: replacing “abandonment” with “discontinuance”*. Wisconsin: University of Wisconsin-Milwaukee, 2015. Disponível em: <<http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/technicalreports/tr-discontinuance.html>>. Acesso em: 2 nov. 2017.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

MACÁRIO, H. *Design e tecnologia assistiva: uma abordagem inserida no contexto de reabilitação*. 2015. 120 f. Dissertação (Mestrado em Design) – Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

MACEDO, E. C. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica:

- revisão integrativa. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
- MATTACOLA, C. G. et al. Effect of orthoses on postural stability in asymptomatic subjects with rearfoot malalignment during a 6-week acclimation period. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Philadelphia, v. 88, n. 5, p. 653-660, 2007. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.02.029>.
- MATTOZO, T. R. *Tecnologia assistiva: identificação dos requisitos do produto de órteses para membros inferiores - uma visão a partir das percepções dos usuários*. 2016. 138 f. Dissertação (Mestrado em Design) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.
- MILLS, T. et al. Development and consumer validation of the Functional Evaluation in a Wheelchair (FEW) instrument. *Disability and Rehabilitation*, Abingdon, v. 24, n. 1-3, p. 38-46, 2002. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280110066334>.
- MIRANDA, P. A. C. *Preditores do bem-estar psicológico e da qualidade de vida em mães de crianças com paralisia cerebral*. 2013. 27 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) – Universidade do Minho, Portugal, 2013.
- MOBARAK, R. et al. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, Washington, v. 25, n. 6, p. 427-433, 2000. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>.
- ODDING, E.; ROEBROECK, M. E.; STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, Abingdon, v. 28, n. 4, p. 183-191, 2006. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500158422>.
- OLIVEIRA, A. C. T. et al. Análise da visão e forma de colocação de órtese tornozelo-pé pelos pais ou cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, São Paulo, v. 8, n. 6, p. 490-494, 2010.
- PFEIFER, L. I. et al. Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and gross motor function. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 67, n. 4, p. 1057-1061, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000600018>.
- PHILLIPS, B.; ZHAO, H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, Philadelphia, v. 5, n. 1, p. 36-45, 1993. <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205>.
- RADTKA, S. A.; SKINNER, S. R.; JOHANSON, M. E. A comparison of gait with solid and hinged ankle-foot orthoses in children with spastic diplegic cerebral palsy. *Gait & Posture*, Oxford, v. 21, n. 3, p. 303-310, 2005. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2004.03.004>.
- RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, Springfield, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.
- RAINA, S. K.; RAZDAN, S.; NANDA, R. Prevalence of cerebral palsy in children < 10 years of age in R.S. Pura town of Jammu and Kashmir. *Journal of Tropical Pediatrics*, London, v. 57, n. 4, p. 293-295, 2011. <http://dx.doi.org/10.1093/tropej/fmq095>.
- RIEMER-REISS, M. L.; WACKER, R. Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, Chicago, v. 66, n. 3, p. 44-50, 2000.
- RODRIGUES, A. et al. Uso de órtese para abdução do polegar no desempenho funcional de criança portadora de paralisia cerebral: estudo de caso único. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 7, n. 4, p. 423-436, 2007a. <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292007000400010>.
- RODRIGUES, A. V. N.; CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. Órtese e prótese. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (Ed.). *Terapia ocupacional: fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007b. p. 435-450.
- ROQUE, A. et al. Análise do equilíbrio estático em crianças com paralisia cerebral do tipo diparesia espástica com e sem o uso de órteses. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 25, n. 2, p. 311-316, 2012.
- SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-17, 2004.
- TROMBLY, C. A. *Terapia ocupacional para disfunções físicas*. São Paulo: Santos Livraria, 2005.
- VERZA, R. et al. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis Journal*, London, v. 12, n. 1, p. 88-93, 2006. <http://dx.doi.org/10.1191/1352458506ms1233oa>.
- WALDRON, D.; LAYTON, N. Hard and soft assistive technologies: defining roles for clinicians. *Australian Occupational Therapy Journal*, Melbourne, v. 55, n. 1, p. 61-64, 2008. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1630.2007.00707.x>.
- WHITE, H. et al. Clinically prescribed orthoses demonstrate an increase in velocity of gait in children with cerebral palsy: a retrospective study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Oxford, v. 44, n. 4, p. 227-232, 2002. <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162201001992>.

Contribuição dos Autores

Janaína Mossini Ireño, Nadia Chen, Mariana Dutra Zafani e Luciana Ramos Baleotti participaram da concepção do texto. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.