

Habilidades funcionais de criança com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

Functional abilities of children with Acquired Immunodeficiency Syndrome

Amanda Polin Pereira¹, Daniela Baleroni Rodrigues Silva², Luzia Iara Pfeifer³, Maria Paula Panuncio-Pinto⁴

RESUMO

A encefalopatia associada ao vírus da imunodeficiência humana é uma consequência importante das infecções neurológicas que atingem crianças com a síndrome da imunodeficiência adquirida. Tal consequência pode gerar perdas no desenvolvimento neuropsicomotor levando a dificuldades em atividades fundamentais para a independência da criança. O objetivo do estudo é descrever os ganhos funcionais nas áreas de auto-cuidado e mobilidade de uma criança com síndrome da imunodeficiência adquirida. Foi aplicado junto ao cuidador da criança o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), antes e após o processo de reabilitação com intervalo de 12 meses. Os resultados demonstram que houve melhora funcional nos

aspectos avaliados. Na área de auto-cuidado houve alteração de escores de 53,65 na primeira avaliação para 60,06 na segunda avaliação. Na área de mobilidade a criança passou de um escore de 24,29 para 38,66. Os resultados sugerem que as estratégias utilizadas no processo de reabilitação, bem como atuação da equipe multidisciplinar permitiram o desenvolvimento de habilidades para melhor desempenho ocupacional da criança.

Palavras-chave: Criança, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Encefalopatia Crônica, Reabilitação

ABSTRACT

Encephalopathy associated with human immunodeficiency virus is an important consequence of neurological infections that affect children with acquired immunodeficiency syndrome. Such a result can generate large losses in neuropsychomotor development leading to difficulties in activities fundamental to the independence of the child. The objective here was to describe the functional gains in the areas of self-care and mobility of a child with acquired immunodeficiency syndrome. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) was made with the child's caregiver, before and after the rehabilitation process with an interval of 12 months. The results show that there were significant improvements in the functional

aspects evaluated. In the area of self-care there scoring changed from 53.65 to 60.06 in the first and second assessments, respectively. In the area of mobility, the child's score went from 24.29 to 38.66. The results suggest that strategies used in the rehabilitation process, along with the help of a multidisciplinary team, enabled the development of occupational skills for better performance.

Keywords: Child, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Brain Damage, Chronic, Rehabilitation

¹ Terapeuta Ocupacional Graduada pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

² Terapeuta Ocupacional, Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

³ Terapeuta Ocupacional, Professora Doutora da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

⁴ Terapeuta Ocupacional, Professora Doutora da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento
Luzia Iara Pfeifer • Av. Bandeirantes, 3900 • Ribeirão Preto / SP • Cep 14049-900
E-mail: luziara@fmrp.usp.br

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) na infância ocorre em mais de 95% dos casos por transmissão vertical intra-útero, no momento do parto (grande maioria, devido à exposição ao sangue materno) e pós-parto pelo aleitamento materno.¹ Crianças com a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) apresentam mais complicações neurológicas do que adultos pois possuem um sistema nervoso central ainda imaturo e tornam-se mais susceptíveis a lesões.²

A encefalopatia associada ao HIV é uma consequência indireta da infecção levando a atraso no neurodesenvolvimento.³ Os achados neurológicos em crianças com HIV mais comuns encontrados por Rocha et al³ foram a hiporreflexia, retardo do desenvolvimento neuropsicomotor, atraso da linguagem, deficiência mental, síndrome piramidal e paralisia cerebral.

A encefalopatia é um aspecto clínico comum em crianças sintomáticas ao HIV, sendo que as alterações motoras podem ocorrer progressivamente em duas formas: por perda de aquisições do desenvolvimento já estabelecidos ou por atraso no ganho das aquisições, devido a alterações em nível cerebral como dilatação ventricular, atrofia cortical e calcificações cerebrais.⁴ Múltiplos são os fatores que contribuem para os diferentes padrões de progressão da doença em crianças, incluindo época da infecção, genótipo e fenótipo viral, carga viral, resposta imune e constituição genética individual.⁵

A imaturidade fisiológica dos sistemas imunitários da criança em fase perinatal tem importante relação na progressão da doença, as alterações nas funções imunes como a disfunção imunitária humoral, decorrentes do mecanismo do HIV predispõe a criança infectada pelo HIV a infecções bacterianas e virais.⁶ Portanto, acompanhamento clínico, avaliação imunológica e virológica seriados são fundamentais para avaliar o prognóstico e orientar decisões terapêuticas.¹

Evidencia-se, ainda, a importância da participação da equipe multidisciplinar no processo de tratamento destas crianças a fim de minimizar as consequências da doença considerando os aspectos patológicos e clínicos da doença. Aspectos como a independência nas tarefas de auto-cuidado e mobilidade nos diversos ambientes são fundamentais no processo de desenvolvimento da criança e podem ser mensurados através de testes padronizados. Os testes padronizados permitem a descrição objetiva das habilidades e dificuldades da criança, facilitam uma comunicação comum entre os pro-

fissionais, auxiliam na definição dos objetivos de intervenção bem como a quantificar as evoluções.⁷ O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) visa avaliar a funcionalidade da criança no seu ambiente doméstico, incluindo suas habilidades, a influência do cuidador e as características do ambiente físico e tem sido amplamente utilizado com objetivo de auxiliar na delimitação de objetivos terapêuticos, mensurar ganhos de forma a avaliar longitudinalmente o progresso individual da criança em processo de reabilitação.⁷

OBJETIVO

Descrever os ganhos funcionais nas áreas de auto-cuidado e mobilidade obtidos por uma criança com SIDA em processo de reabilitação.

APRESENTAÇÃO DO CASO

M.J.D., 5 anos e 8 meses, sexo feminino apresenta encefalopatia secundária ao HIV devido à exposição perinatal. Na idade de 1 ano e 7 meses foi co-infectada pelo citomegalovírus e apresentou involução no desenvolvimento (passou a ter dificuldades no controle de cabeça e tronco, apresentou espasticidade generalizada e atraso na linguagem) sendo acompanhada em nível ambulatorial em uma unidade especial de tratamento com assistência de médico e equipe multidisciplinar. A ressonância magnética realizada aos dois anos de idade indicou encefalopatia secundária ao HIV devido à lesão de substância branca e cinzenta em nível cortical. Na idade de 4 anos iniciou tratamento em centro de reabilitação especializado, apresentando como seqüela paralisia cerebral bilateral espástica, nível motor IV segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS.⁸

MÉTODO

Participaram deste estudo o cuidador e a criança com encefalopatia associada ao HIV, que está em processo de reabilitação, sendo acompanhada por profissionais de fisioterapia e terapia ocupacional semanalmente em nível ambulatorial de um hospital terciário no interior paulista.

O terapeuta ocupacional responsável pelo atendimento semanal da criança realizou duas avaliações junto ao cuidador, utilizando como instrumento o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI),⁹ para avaliar a capacidade da criança na realização de tarefas

de auto-cuidado e mobilidade, (parte I), além da assistência do cuidador (parte II). A primeira avaliação foi norteadora do processo inicial de atenção à criança e orientação à família. Na segunda avaliação foram observados os ganhos funcionais e as dificuldades ainda presentes que consistirão em novos objetivos terapêuticos que serão, posteriormente, trabalhados.

Os dados do PEDI serão apresentados por meio do escore contínuo que é obtido a partir do escore bruto da criança na mesma área de desempenho funcional e o respectivo mapa de itens. O escore contínuo fornece informação sobre o desempenho funcional da criança ao longo de um contínuo de itens que compõem a escala que passam a variar de 0 a 100.⁹ O mapa de itens representa um detalhamento do escore obtido pela criança ilustrando os itens que fazem parte ou não do repertório da criança. Desta forma, os itens localizados próximos ao valor 0 de cada contínuo apresentam nível de dificuldade relativamente baixo, enquanto que os itens localizados próximos ao valor 100 de cada contínuo apresentam nível de dificuldade relativa alto.⁹

Uma vez traçado o escore contínuo da criança no mapa, todos os itens que estiverem localizados à esquerda deste intervalo apresentam uma complexidade relativa menor do que o demonstrado pela criança, portanto, são pontos importantes de intervenção, enquanto que os itens que estão à direita do intervalo traçado no mapa apresentam complexidade relativa superior ao nível de desempenho apresentado pela criança e não são esperados para compor o repertório funcional da criança no momento de tal avaliação.⁹

RESULTADOS

Área de auto-cuidado

Na primeira avaliação na área de habilidades funcionais de auto-cuidado a criança obteve um escore bruto de 36 e escore contínuo de 53,65 (pontuação marcada pela linha contínua no mapa de escores) onde suas principais dificuldades se restringiam à higienização das mãos (itens 30,32) ao manejo de roupas e tarefas no toalete (item 59 no mapa) e à compreensão e descrição da vontade de urinar e evacuar em tempo hábil para realização da atividade (itens 65, 66, 71 e 72). Os itens que a criança conseguia realizar neste período foram marcados com um círculo na Figura 1.

Em relação à assistência do cuidador nas habilidades funcionais de auto-cuidado, obteve-se escore bruto 9, escore contínuo 48,05,

onde evidenciou-se assistência maior que o necessário nas tarefas de toalete, controle urinário e intestinal quando considera-se a dificuldade de tais tarefas. A criança neste período utilizava fraldas durante todo o dia. Dessa forma, a intervenção terapêutico-ocupacional teve por objetivo as orientações ao cuidador quanto ao controle de esfíncteres, onde a avó, cuidadora da criança foi orientada a levá-la a cada duas horas ao banheiro para evitar acidentes urinários e intestinais estimulando a retirada das fraldas. Para as tarefas no toalete foi indicado uso de cadeira de plástico infantil adaptada com penico e peso nos pés para que a criança se locomovesse ao banheiro sozinha, sendo realizado o treino da transferência do chão para a cadeira, pelo fato da criança se locomover engatinhando nos cômodos da casa.

Além dos déficits identificados através do PEDI observava-se grande dependência da criança nas tarefas de auto-cuidado como banho e vestuário, desde as tarefas mais simples às mais complexas. Desta forma, em ambiente terapêutico a criança pôde vivenciar através de contextos lúdicos o banho em boneca, na própria criança, estimulando-a na compreensão da seqüência da tarefa, e orientação para realização da tarefa no domicílio de forma independente. Também estimulava-se a lavagem das mãos nas sessões terapêuticas após uso de tinta, cola e outros materiais.

Através de desenhos e quebra-cabeças favoreceram-se noções de lateralidade e esquema corporal para auxiliar nas atividades de vestuário, foram realizadas brincadeiras onde a criança arrumava-se para festas e bailes de princesas utilizando-se do faz de conta, a fim de contribuir na retirada e colocação de roupas de forma independente. Neste período ainda foram realizados atendimentos com objetivo de estimular as atividades de alimentação, pois a criança necessitava de maior independência nesta tarefa para favorecer sua participação em casa e na escola. Desta forma, foram realizados passeios à lanchonete, preparação de comida para bonecas e comemoração de aniversário onde criança manuseou talheres, copos e pratos de forma a contribuir para seu melhor desempenho na atividade.

Após a intervenção de 12 meses foi realizada nova avaliação do PEDI onde a criança obteve escore bruto 45 e escore contínuo 60,06 (linha tracejada na Figura 1) e apresentou ganhos nos seguintes itens que foram marcados com símbolo de triângulo no mapa da figura 1: despejar líquidos de uma embalagem ou jarra (14); colocar creme dental na escova (19); limpar e assoar o nariz sem ser solicitado (28); esfregar as mãos ao lavá-las (30); lavar corpo

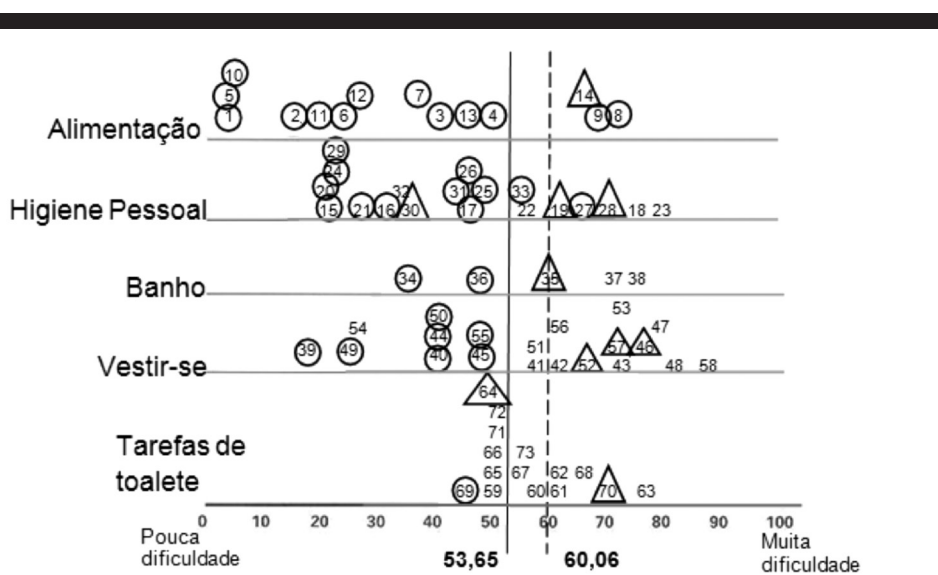


Figura 1 – Pontuação área de auto-cuidado

completamente (35); abrir e fechar colchetes (46); retirar calças (52); colocar sapato no pé correto (57); indicar quando molhou calça ou fralda (64); relatar vontade de usar penico (70).

Em relação à assistência do cuidador, na segunda avaliação obteve-se escore 10, escore contínuo 49,99 onde manteve-se o mesmo nível de assistência na primeira avaliação, com exceção da alimentação que criança passou a receber somente supervisão (escore 4), enquanto que na primeira avaliação recebia assistência mínima (escore 3) principalmente para passar manteiga no pão e cortar alimentos macios.

Após a segunda avaliação ainda foram constatados itens que a criança ainda não realizava e que deveriam ser estimulados que se encontravam no mapa das habilidades de auto-cuidado à esquerda do tracejado: escovar e pentear o cabelo (22); lavar as mãos completamente (32); colocar e retirar camisas abertas na frente (41,42); vestir calças com elástico na cintura (51); calçar meias (56), bem como auxiliar nas tarefas de toalete (itens 59 a 62) que não as realizava por não ter controle urinário (65, 66 e 67) e intestinal (71, 72, 73).

Desta forma, prosseguiu-se ao treino de vestuário através de fantasias, bailes e desfiles, tema este pela qual a criança interessava-se demasiadamente. A criança atualmente é capaz de colocar e retirar camisas abertas na frente (43), calças com elástico na cintura (51), retirar sapatos e meias (54) em ambiente terapêutico. A avó, cuidadora da criança, tem participado das sessões terapêuticas para aprender estratégias que estão sendo utilizadas com a

criança, podendo, assim favorecer o desempenho destas atividades em casa.

A criança passou a utilizar fralda somente no ambiente externo a casa, sendo que dentro de casa permanece sem fraldas e consegue reconhecer a necessidade de ir ao banheiro e solicitar à cuidadora, além de avisar quando molhou a fralda fora de casa (itens 65 e 71).

Área de mobilidade

Na primeira avaliação na área de habilidades funcionais de mobilidade a criança obteve um escore bruto 9 e escore contínuo 24,29 , não conseguindo se deslocar nos cômodos da casa (28), não movia objetos pelo chão (34) ou os carregava nas mãos enquanto se deslocava (35). Os itens que a criança conseguia realizar neste período foram marcados por um círculo na Figura 2.

Em relação à assistência do cuidador criança obteve escore bruto 8, escore contínuo 38,66, sendo que recebia assistência maior que o necessário principalmente para transferências no chuveiro, locomoção em ambiente externo e interno.

A intervenção terapêutica ocupacional em relação à mobilidade foi realizada através das brincadeiras onde era estimulado o deslocamento da criança, assim como a marcha, postura ortostática e engatinhar através de brincadeiras de passar em túnel, deslocar-se com apoio nos móveis para busca de objetos e alcance de objetos em plano elevado na postura ortostática. Foram estimuladas em sessão terapêutica as transferências de sentado para em

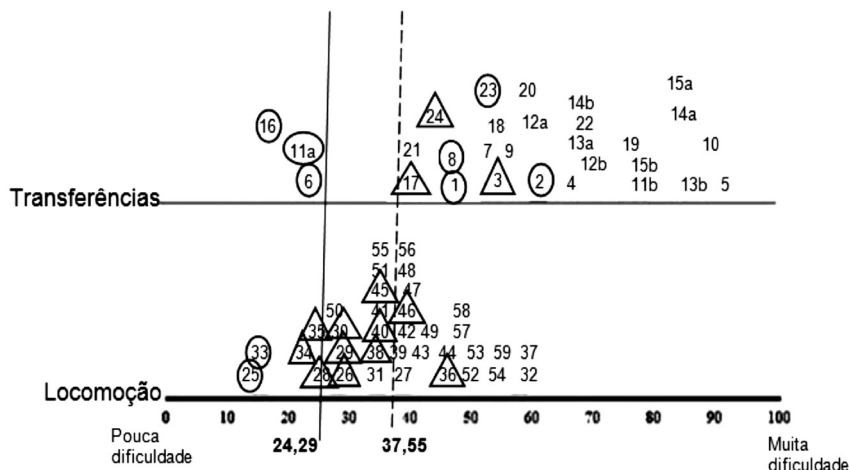


Figura 2 – Pontuação área de mobilidade

pé, de pé para sentado, de prono/ supino para sentado através de diferentes brincadeiras.

Na segunda avaliação, criança obteve na habilidade funcional mobilidade o escore bruto 23 e escore contínuo 37,55 conseguindo desempenho adequado nos seguintes itens apontados com o símbolo triangular na figura 2: sentar e levantar de privada ou troninho (3); passar para sentado na beirada da cama (17); abrir e fechar torneira do chuveiro (24); andar apoiando-se em mobília ou utilizando aparelhos de apoio (no caso criança utiliza andador) (26); mover-se dentro de um cômodo com e sem dificuldade e mover-se entre cômodos com dificuldade (28, 29, 30); mover objetos pelo chão (34); carregar objetos grandes e pequenos em uma ou nas duas mãos durante o andar (35, 36, 38); mover-se de 3 a 15 metros (40); locomover-se em superfície plana (criança o faz através de motoca) (45); mover-se em superfícies pouco irregulares (46).

Em relação à assistência do cuidador criança manteve o escore bruto 8, escore contínuo 38,66, sendo que recebia assistência maior que o necessário, considerando a ordem hierárquica de dificuldade dos itens principalmente para transferências no chuveiro e locomoção em ambiente externo e interno.

Sendo assim, após a segunda avaliação identificou-se itens que a criança não era capaz de realizar sozinha e esperava-se que ela fizesse sozinha por serem considerados de pouca dificuldade: mover-se entre cômodos sem dificuldade (31); mover-se por 45 metros com dificuldade (43); subir, impulsionar-se ou en-

gatinhar para subir lance de escadas (50,51,52). Atualmente a criança está utilizando uma órtese longa e está conseguindo subir e descer um lance completo de escadas com auxílio de corrimão e deslocar-se por distâncias maiores com uso de andador (ainda em ambientes internos). Foi prescrita cadeira de rodas adaptada para locomoção em ambientes externos.

CONCLUSÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) ocasionada pela infecção do vírus da imunodeficiência humana (HIV) que pode se dar de forma vertical (de mãe para filho) pode levar a comprometimentos no sistema nervoso central ocasionando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, linguagem, sinais piramidais dentre outros como nos casos de encefalopatia.¹⁰

Segundo Capello et al² é necessário identificar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor associados a desordens do sistema nervoso central de crianças com HIV de forma a instituir medidas de intervenção eficientes para reverter a perda dos marcos de desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida destas crianças.

Crianças com encefalopatia ocasionada pelo HIV podem apresentar limitações em suas atividades funcionais de mobilidade e habilidades de auto-cuidado, o comprometimento motor pode influenciar no desempenho funcional bem como os fatores ambientais como atitudes do cuidador podem contribuir para suas limitações.^{11,12} As atividades de auto-cuidado devem

ser aprendidas desde cedo e se tornam cada vez mais complexas de acordo com a idade, pois envolvem atividades fundamentais para a sobrevivência e possibilitam a participação no meio no qual a criança está inserida.¹³

O uso de testes padronizados em crianças com atraso no neurodesenvolvimento infectadas pelo HIV mostra-se importante na compreensão da progressão da doença junto com as informações dos marcadores biológicos de forma a fornecer dados importantes para o processo de tratamento e reabilitação destas crianças.² Crianças com limitações em atividades de vida diária como auto cuidado e na mobilidade necessitam vivenciar em espaços terapêuticos e em casa situações que estimulem a independência nestas tarefas.

O processo de reabilitação deve ser elaborado em correlação a singularidade de cada paciente, sendo necessária a contextualização do ambiente familiar e social do paciente para priorizar uma ação com família e paciente de forma individualizada.¹⁴ Dessa forma a utilização do instrumento PEDI permitiu o planejamento de intervenções adequadas à família e à criança, de forma a permitir a compreensão da real capacidade e limitações da criança, potencializando a independência nas atividades diárias.

A utilização de contextos lúdicos para estímulo das atividades de vida diária se encontra como recurso extremamente importante e motivador para que a criança passe a desempenhar tais atividades fora do contexto assistencial. Observou-se, no caso apresentado, maior motivação por parte da criança para realização das atividades promovidas de forma lúdica incentivando também os familiares na realização em casa.

O presente estudo colabora para a prática dos profissionais de reabilitação de forma a fornecer dados baseados em evidências do melhor desempenho em atividades de auto-cuidado e mobilidade após a intervenção de equipe multidisciplinar junto a crianças com atraso no desenvolvimento devido a encefalopatia por infecção do HIV.

REFERÊNCIAS

1. Tahan TT. Análise das crianças infectadas pelo HIV acompanhadas pelo serviço de infectologia pediátrica do hospital das clínicas da UFPR, com ênfase no neurodesenvolvimento [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2002.
2. Capello AV, Sá CAM, Rubini NP, Kalil RS, Miranda E. Impacto da Neuro-AIDS na infância: revisão. DST J Bras Doenças Sex Transm. 2006;18(4):259-62.
3. Rocha C, Gouvêa A, Machado D, Cunegundes K, Beltrão S, Bononi F, et al. Manifestações neurológicas em crianças e adolescentes infectados e expostos ao HIV-1. Arq neuropsiquiatr. 2005;63(3B):828-31.

4. Martins JC, Vequi DB, Silva DG, Knupp RS, Mello PBM, Godefroy P, et al. Correlação clínico-terapêutica e aspectos moleculares da infecção pelo HIV em pacientes pediátricos: em busca de melhor qualidade de vida. *DST J Bras Doenças Sex Transm.* 2006;18(1):66-72.
5. Tardieu M. HIV-1 and the developing central nervous system. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(12):843-6.
6. Ortigão-de-Sampaio MB, Castello-Branco LRR. Imaturidade imunológica fetal e neonatal: implicações na evolução clínica pelo HIV-1 em crianças. *Rev Assoc Med Bras.* 1997;43(1):29-34.
7. Chagas PSC, Mancini MC. Testes padronizados utilizados na avaliação da criança portadora de paralisia cerebral. In: Fonseca LF, Lima CLFA. *Paralisia cerebral.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. p.335-53.
8. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross motor function classification system: expanded and revised [text on the Internet]. Hamilton: Can Child Centre for Childhood Disability Research [cited 2010 July 10]. Available form: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>
9. Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.
10. Resegue R, Puccini RF, Silva EMK. Fatores de risco associados a alterações no desenvolvimento da criança. *Rev Pediatr.* 2007; 29(2):117-28.
11. Mancini MC, Alves ACM, Shaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras de Fisioter.* 2004; 8(3):253-60.
12. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2003.
13. Shepherd J. Activities of daily living and adaptations for independent living. In: Smith JC. *Occupational therapy for children.* Philadelphia: Elsevier Mosby; 2005. p. 521-70.
14. Borgneth L. Considerações sobre o processo de reabilitação. *Acta Fisiatr.* 2004;11(2): 55-9.