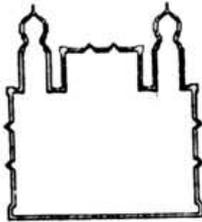


**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
Pós- Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**Assistência Fisioterapêutica à Osteogenesis Imperfecta no Sistema Único de
Saúde
do Município do Rio de Janeiro**

Nicolette Celani Cavalcanti

Rio de Janeiro
Março 2013



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da
Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**Assistência Fisioterapêutica à Osteogenesis Imperfecta no Sistema Único de
Saúde
do Município do Rio de Janeiro**

Nicolette Celani Cavalcanti

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Dafne Dain Gandelman Horovitz
Co-orientadora: Prof^a Dr^a Carla Trevisan Martins Ribeiro

Rio de Janeiro
Março / 2013

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

C376a Cavalcanti, Nicolette Celani

Assistência Fisioterapêutica à Osteogenesis Imperfecta no Sistema Único de Saúde do Município do Rio de Janeiro. Nicolette Celani Cavalcanti./ Rio de Janeiro, 2013.

126f.; il.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2013.

Orientador: Dafne Dain Gandelman Horovitz, DSc.

Co-orientadora: Carla Trevisan Martins Ribeiro, DSc.

Bibliografia: f. 98-105

1. Osteogenesis Imperfecta. 2. Sistema Único de Saúde. 3. Reabilitação. I. Ministério da Saúde. II. Título.

CDD 22.ed. 617.03

Dedico este trabalho

A meus pais, Franca e José, pelo exemplo de vida, integridade e amor.

Ao meu companheiro Moa, pelo incentivo valioso do início ao fim dessa jornada.

Às crianças com Osteogenesis Imperfecta, pelo desafio, estímulo e alegria que representam em minha vida.

Agradecimentos

À Dra. Dafne Dain Gandelman Horovitz, pela orientação clara, objetiva e relevante durante todo o processo. Pela confiança e valorização demonstradas desde o início.

À Dra. Carla Trevisan Martins Ribeiro, pela disponibilidade e cuidado na orientação, sendo o meu “fio terra” em todos os momentos.

Às Bancas Examinadora e de Qualificação, Dr. Juan Clinton LLerena Jr., Dra. Cristiane Baez, Dra. Maria Auxiliadora Monteiro Villar, Dra. Marcia Gonçalves Ribeiro e Dra. Paula Thomazinho, pela análise do conteúdo e contribuições ao estudo.

Aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, pelo conhecimento transmitido durante as aulas e disponibilidade na elucidação de dúvidas.

Aos funcionários da Secretaria Acadêmica da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, pela eficiência e colaboração em tudo o que lhes foi solicitado.

Aos profissionais e responsáveis entrevistados, pela disponibilidade e interesse em colaborar com o estudo.

Aos colegas de mestrado, pela troca e convívio agradáveis. Agradecimento muito especial a Amanda Oliveira, pela ajuda e dedicação na representação de turma.

Às colegas da Fisioterapia Motora do IFF Graça, Carla, Márcia, Paula, Fernanda, Míriam e Simone pelo estímulo constante e momentos de descontração.

À Paula Lopes e Carmem Lia Moreira, pela dedicação e pioneirismo no trabalho fisioterapêutico em OI no CROI-IFF, o qual venho abraçando.

À Maria das Graças Freitas Hurigil, chefe do serviço de Fisioterapia Motora, pelo incentivo ao crescimento profissional e por viabilizar a realização desse projeto.

À Rafaela das Mercês e Fátima Valverde, pela disponibilidade e colaboração.

À Fátima e José Carlos da ABOI, pelo carinho com que sempre me receberam.

Ao Departamento de Genética do IFF, pelo acolhimento, apoio e confiança depositados.

A Cassio Sero e Anneliese Barth, pela disponibilidade em colaborar.

A Fred Alkaim, pela ajuda incondicional na informática.

A Moacir de Castro, pela compreensão, estímulo, participação e carinho demonstrados a cada instante. Obrigada.

Lista de Siglas e Abreviaturas

- **OI** *Osteogenesis Imperfecta*
- **MS** Ministério da Saúde
- **SUS** Sistema Único de Saúde
- **CROI** Centro de Referência em Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta*
- **IFF/ Fiocruz** Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
- **SMSDC** Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
- **NAIDI** Núcleo de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infanto-Juvenil
- **AP** Áreas de Planejamento ou Programáticas
- **NAIRR** Núcleo de Atenção Integral ao Recém Nascido de Risco
- **UTI** Unidade de Terapia Intensiva
- **NOAS** Norma Operacional de Assistência à Saúde
- **PDR** Plano Diretor de Regionalização
- **FM** Fisioterapia Motora
- **SMPD** Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência
- **CRPD** Centro de Referência da Pessoa com Deficiência
- **ADM** Arco de movimento
- **MMII** Membros inferiores
- **ABOI** Associação Brasileira de *Osteogenesis Imperfecta*
- **RJ** Rio de Janeiro
- **SM** Salário mínimo

Lista de Ilustrações

Figura 1- Mapa das Áreas Programáticas ou de Planejamento do Município do Rio de Janeiro e Instituições Pesquisadas	32
Figura 2- Distribuição de Bairros / Nº Habitantes nas Áreas Programáticas e Instituições do Programa de Atenção ao Desenvolvimento Infanto-Juvenil	32
Figura 3- Seleção da Amostra- Pacientes	54
Figura 4- Seleção da Amostra- Instituições	55
Figura 5- Município de Residência	58
Figura 6- Área de Programáticas ou de Planejamento (AP) da Residência.....	59
Figura 7- Distribuição da Amostra quanto a Classificação de <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	59
Figura 8- Realização de Fisioterapia por Tipo de <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	61
Figura 9- Motivo Relatado por não Realizar Fisioterapia Motora	66
Figura 10- Benefícios Associados à Fisioterapia Relatados por Responsáveis	70
Figura 11- Critérios para Alta do Tratamento	77
Figura 12- Critérios para Desligamento do Tratamento.....	77

Lista de Tabelas

Tabela 1- Características Sócio-Demográficas da População	57
Tabela 2- Distribuição da Amostra que Realizava Fisioterapia	60
Tabela 3- Distribuição da Amostra que Realizou Fisioterapia Anteriormente	60
Tabela 4- Realização de Tratamento por Tipo de <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	61
Tabela 5- Comparação entre Média de Idade (Meses) de Pacientes que Realizavam/ Não Realizavam Fisioterapia	62
Tabela 6- Distribuição de quem Realizava Fisioterapia por Faixa Etária	62
Tabela 7- Distribuição das Áreas de Planejamento e Municípios de Residência e Tratamento Fisioterapêutico da Amostra	64
Tabela 8- Tipo de Instituição Procurada pela Amostra	67
Tabela 9- Número de instituições Procuradas pela Amostra	67
Tabela 10 - Motivo da Perda da Vaga no Tratamento.....	67
Tabela 11- Tempo de Espera (em Dias) pela Vaga	68
Tabela 12- Tempo de Espera (Dias) X Tipo de Instituição	69
Tabela 13- Utilização do Sistema de Referência- Contra Referência	71
Tabela 14- Número de Fisioterapeutas nas Instituições da Amostra	72
Tabela 15- Tempo de Espera Estimado para Início do Tratamento	73
Tabela 16- Idade Máxima para Realizar o Tratamento Fisioterapêutico	73
Tabela 17- Método de Tratamento Utilizado nas Instituições	74
Tabela 18– Orientação aos Responsáveis.....	75
Tabela 19- Duração das Sessões de Fisioterapia Motora.....	75
Tabela 20- Dificuldades na Assistência à <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	78

Resumo

Introdução: A *Osteogenesis Imperfecta* (OI) é uma condição genética que leva à fragilidade óssea e acarreta importantes prejuízos funcionais aos pacientes. Seu tratamento requer uma abordagem multidisciplinar, conjugando tratamento medicamentoso, de reabilitação e ortopédico. A fisioterapia é considerada fundamental no tratamento integral desta enfermidade e na maximização das capacidades funcionais desses indivíduos. Contudo, é desconhecido se esta população está sendo contemplada pela rede de assistência fisioterapêutica do Sistema Único de Saúde (SUS) do Município do Rio de Janeiro, e qual o tipo de tratamento prestado. **Objetivo:** Descrever a assistência fisioterapêutica oferecida no SUS do município do Rio de Janeiro a pacientes com OI acompanhados pelo Centro de Referência em Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* do Instituto Fernandes Figueira/ Fiocruz (CROI-IFF). **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo descritivo e transversal, que utilizou dois questionários semi-estruturados aplicados aos responsáveis por crianças com OI e a fisioterapeutas de instituições com fisioterapia motora pediátrica. Trinta e um pacientes (31) preencheram todos os critérios do estudo, além de sete (7) instituições com fisioterapia motora pediátrica do SUS do município do Rio de Janeiro. **Resultados:** Houve prevalência na amostra do sexo masculino (64,5%), com média de idade elevada (64 meses) e baixa renda familiar. O tipo de OI mais freqüente foi o III e quase a metade da amostra (48,4%) não realizava fisioterapia. O motivo principal alegado pelos responsáveis foi a falta de vaga nas instituições (33%), com procura em 3 a 5 instituições em 32,5% dos casos. Foi observado que as crianças mais novas estavam menos inseridas no tratamento fisioterapêutico, e que a maioria delas (64%) já havia perdido a vaga no tratamento. O motivo principal do desligamento foi o excesso de faltas justificadas decorrentes das fraturas e cirurgias a que se submetem. Nas instituições, as práticas fisioterapêuticas encontradas estavam de acordo com a literatura, no entanto, foi encontrado alto índice (42,9%) de não aceitação para o tratamento, e o maior empecilho relatado pelos profissionais para a inserção destas crianças no tratamento foi a falta de capacitação para este atendimento (66,7%). Os critérios para desligamento da vaga em 42,9% foi o excesso de faltas justificadas. **Conclusão:** Foi encontrada baixa inserção no tratamento fisioterapêutico e prática restritiva em parte das instituições pesquisadas. Faz-se necessária a adequação dos serviços a fim de promover a integralidade da assistência às crianças com OI, a melhora da qualidade de vida e sua efetiva inclusão social.

Palavras-chave: *Osteogenesis Imperfecta*; Sistema Único de Saúde; Reabilitação

Abstract

Introduction: *Osteogenesis Imperfecta* (OI) is a genetic disorder that leads to bone fragility and involves significant functional impairment to the patients. Its treatment requires a multidisciplinary approach, combining drug treatment, rehabilitation and orthopedic surgeries. Physical therapy is considered essential in the comprehensive treatment of this disease, aiming to maximize functional abilities of these individuals. However, it is unknown whether this population is being contemplated by the Brazilian public health system (SUS) network of physical therapy in the city of Rio de Janeiro, and the kind of treatment provided.

Objective: To describe the physical therapy offered in SUS network in the city of Rio de Janeiro to patients with OI followed at the Reference Center for *Osteogenesis Imperfecta* treatment in Instituto Fernandes Figueira/ Fiocruz (CROI-IFF).

Methods: A descriptive and cross-sectional study, which used two semi-structured questionnaires applied to parents of children with OI and to physical therapists of rehabilitation services. Thirty-one patients (31) met all study criteria, and seven (7) SUS services with pediatric physical therapy in the municipality of Rio de Janeiro were included.

Results: There was a prevalence in the sample of males (64.5%), with OI type III (42.5%), elevated mean age (64months) and low family income. Almost half of the sample (48.4%) were not under physical therapy and the main reason was an absence of available and accessible physical therapy providers lack of vacancy in the services (33%); families had tried to enroll patients in 3-5 institutions in 32.5% of cases. It was observed that the younger children were less embedded in physical therapy, and most of them (64%) were excluded from treatment. The main reason for such exclusions was excessive justified absences resulting from fractures and underlying surgeries. Among the institutions, physical therapy practices were in agreement with the literature, however, a high rate (42.9%) of non-acceptance for treatment has been found, and the largest obstacle reported by professionals to insert these children in treatment was lack of expertise for such service (66.7%).

Conclusion: We found low participation in physical therapy and restrictive practice in the surveyed institutions. It is necessary to adequate services in order to promote comprehensive care for children with OI, leading to improved quality of life and to effective social inclusion.

Keywords: *Osteogenesis Imperfecta*; Unified Health System; Rehabilitation

Sumário

1- Introdução	13
2- Justificativa.....	18
3- Objetivos	Erro! Indicador não definido.
3.1- Geral	22
3.2- Específicos.....	22
4- Fundamentação Teórica	23
4.1- O Sistema Único de Saúde	23
4.1.1- Princípios e Diretrizes	23
4.1.2- Assistência à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde.....	25
4.1.3- A Reabilitação no Sistema Único de Saúde.....	26
4.1.4- Assistência Fisioterapêutica pelo Sistema Único de Saúde no Município do Rio de Janeiro	29
4.2- <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	34
4.2.1- Definição.....	34
4.2.2- Classificação e Características clínicas.....	36
4.2.3- Tratamento.....	38
4.2.4- Fisioterapia na <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	39
4.2.5- <i>Osteogenesis Imperfecta</i> no Sistema Único de Saúde.....	44
5- Hipótese	Erro! Indicador não definido.
6- Materiais e Métodos	49
6.1- Tipo de Estudo	49
6.2- Amostra.....	49
6.3- Campo do Estudo	50
6.4- Métodos e Técnicas	51
6.5- Análise de Dados	52
6.6- Questões Éticas	52
7- Resultados	54
7.1- Resultados relacionados aos pacientes	54

7.2- Resultados relacionados às instituições	54
7.3- Resultados Relacionados ao Objetivo 3.2.1	56
7.2- Resultados Relacionados aos Objetivos 3.2.2.....	63
7.3- Resultados Relacionados aos Objetivos 3.2.3.....	65
7.4- Resultados Relacionados aos Objetivos 3.2.4.....	70
8- Discussão.....	79
Limitações do Estudo	92
9- Considerações Finais.....	93
Referências	<u>98</u>
Apêndice 1- Instrumento de Pesquisa aplicado às instituições	106
Apêndice 2- Instrumento de Pesquisa aplicado aos responsáveis.....	109
Apêndice 3- Tabelas de variáveis	111
Apêndice 4- Termo de consentimento aplicado às instituições	116
Apêndice 5- Termo de consentimento aplicado aos responsáveis.....	118
Anexo 1- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa- IFF	120
Anexo 2- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa- SMSDC	122
Anexo 3- Ato-Portaria GM 2305/01	123
Anexo 4- Centros de Referência para Tratamento da <i>Osteogenesis Imperfecta</i>	125

1. INTRODUÇÃO

A *Osteogenesis Imperfecta* (OI) representa um grupo heterogêneo de condições caracterizadas principalmente por fragilidade óssea primária, o que impõe aos afetados limitações de mobilidade e o convívio constante com a dor. Outras manifestações clínicas podem ocorrer, como escleróticas azuladas, dentinogênese imperfeita, hipoacusia, frouxidão cápsulo-ligamentar, hipotonia muscular e sudorese excessiva. A incidência na população da América do Sul é de 1: 10.000 nascimentos¹. Estes dados são referentes à base de dados do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC). Com base nesses percentuais, estima-se que haja aproximadamente vinte mil pessoas com OI no Brasil, embora se saiba que as formas leves da doença são sub-notificadas². Segundo a Associação Brasileira de *Osteogenesis Imperfecta* (ABOI), a estimativa no Brasil é de 1:10.000 nascimentos, mas estariam nesta estatística apenas as crianças que manifestam os sintomas logo nos primeiros tempos de vida ou vêm a falecer na fase intra-uterina ou no período neonatal³.

Até o final da década de 90 diversas tentativas de minimizar a fragilidade óssea foram introduzidas no tratamento clínico da OI, porém com resultados insatisfatórios. O tratamento dessa condição limitava-se a condutas ortopédicas de correção das fraturas e à fisioterapia, realizada com o risco envolvido para promover o aumento de mobilidade em pacientes com fragilidade óssea. Não havia tratamento clínico com benefícios evidentes⁴.

Há pouco mais de dez anos, entretanto, a história natural dessa doença passou a ser modificada. Devido à descoberta de que os bisfosfonatos

(alendronato, pamidronato, risendronato) traziam claros benefícios no aumento da densidade óssea, um novo panorama se abriu no tratamento dos afetados pela OI. A partir do novo tratamento, houve a possibilidade da realização de terapêuticas mais eficazes para a obtenção de melhores respostas nos tratamentos fisioterapêutico e ortopédico^{4,5}. Os benefícios dos bisfosfonatos^{5,6,7} comprovados em estudos multicêntricos, levaram o Ministério da Saúde (MS) a considerar tal tratamento relevante para a saúde pública, uma vez que a OI impunha ao seu portador limitações na qualidade de vida e risco à saúde⁸.

Deste modo, em 19 de dezembro de 2001 foi publicado o Ato Portaria GM nº 2305/01⁸, viabilizando a oferta do medicamento pamidronato dissódico pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Com a finalidade de implementar sua política pública, o MS determinou a criação em todo o país de dez Centros de Referência para Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* (CROIs), designando como centro coordenador o Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ (IFF/Fiocruz). Autorizou a dispensação do medicamento para o tratamento da OI no âmbito do SUS através de infusões bimensais ou quadrimensais deste medicamento⁸. A Portaria 2035 incorporou ainda o formulário de pesquisa criado pela Associação Brasileira de OI como parte integrante do processo de cadastramento dos pacientes nos CROIs, com dados relevantes sobre as manifestações da doença e as características sócio-demográficas dos participantes³.

A partir de abril de 2002, o IFF/Fiocruz implantou o tratamento para OI, apresentando em 2003, resultados iniciais em 29 pacientes submetidos ao primeiro ciclo de infusão de pamidronato dissódico, conforme o protocolo de Montreal⁹.

Entretanto, é importante ressaltar que a OI é uma condição multissistêmica, sendo assim, seu tratamento requer uma abrangência multidisciplinar, não devendo se restringir apenas ao tratamento medicamentoso, pois este não prescinde das demais abordagens, como a ortopédica e a fisioterapêutica ou de reabilitação física, sendo todos eles parte fundamental no tratamento da OI^{4,10,11}.

No presente estudo junto à população de OI foi abordada a fisioterapia, ciência da saúde que estuda, previne e trata os distúrbios cinéticos funcionais intercorrentes em órgãos e sistemas do corpo humano, gerados por alterações genéticas, traumas ou doenças adquiridas¹² e que possui reconhecida importância no tratamento destes indivíduos por promover maior mobilidade e capacidade funcional^{4,10,11,13}.

As ações de Reabilitação em saúde que incluem a fisioterapia no município do Rio de Janeiro são elaboradas pela Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil (SMSDC), que desenvolve ações integradas de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional por iniciativa da Coordenação de Programas de Reabilitação¹⁴. Esta Coordenação criou, em 2002, dois programas de reabilitação direcionados à pessoa portadora de deficiência: o Programa de Atenção ao Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência, voltado exclusivamente à população infanto-juvenil e o Programa de Atenção aos Agravos Incapacitantes, abrangendo o restante da população¹⁵.

Para executar as ações de reabilitação do SUS na área infanto-juvenil foram criados núcleos municipais - os Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infanto-Juvenil (NAIDIs) - distribuídos nas áreas de planejamento (ou programáticas- APs) do município do Rio de Janeiro, que

contam com equipes multiprofissionais para o atendimento ambulatorial de crianças com desvio no desenvolvimento sensório-motor. Além destes, foram implantados simultaneamente Núcleos de Atenção Integral ao Recém Nascido de Risco (NAIRRs), direcionados aos bebês de risco que permaneceram em UTIs (Unidades de Terapia Intensiva) neonatais¹⁵. Contudo, estes núcleos especializados na área da pediatria (NAIDs) são ainda pouco conhecidos, assim como o tratamento por eles oferecido, agravando as dificuldades no acesso ao tratamento fisioterapêutico no SUS do município do Rio de Janeiro em pediatria assim como na reabilitação¹⁶. Da mesma maneira, há escassez de estudos que analisem e relacionem a oferta de reabilitação em pediatria à sua demanda de forma abrangente.

O objetivo do presente estudo foi conhecer e discutir o tratamento fisioterapêutico oferecido pela rede do SUS do município do Rio de Janeiro às crianças com OI acompanhadas no CROI-IFF, as características desta inserção e o sistema de referência e contra-referência utilizados pelos serviços, buscando identificar fatores facilitadores ou que estejam dificultando o referido processo. Para isso, foram colhidas informações dos responsáveis de crianças com OI em acompanhamento no único centro de referência para o tratamento da doença existente no município do Rio de Janeiro, o CROI- IFF, e foram visitadas instituições do SUS do município do Rio de Janeiro de assistência fisioterapêutica em pediatria e outras instituições de reabilitação citadas pelos responsáveis.

Objetiva-se, através desta pesquisa, compreender melhor o que ocorre entre a indicação, o encaminhamento para o tratamento fisioterapêutico e sua

concretização, levantando dados pertinentes ao referido tratamento que hoje vem sendo ofertado pelo SUS a uma parcela de sua população.

Nesse sentido, o estudo busca consolidar uma política pública criada pelo Ministério da Saúde em favor de pessoas com OI sob um aspecto multidisciplinar, ainda pouco analisado, em favor da integralidade da saúde e da qualidade de vida das crianças com OI. É reconhecida a responsabilidade que a fisioterapia assume no desenvolvimento das atividades motoras funcionais em seus pacientes, o que enfatiza a importância das ações fisioterapêuticas na OI.

1. JUSTIFICATIVA

O acompanhamento fisioterapêutico é relevante para crianças com OI^{10,13,16} na medida em que permite a detecção precoce dos desvios no desenvolvimento motor e/ou alterações funcionais ou posturais que se apresentam, possibilitando o encaminhamento destes pacientes para intervenção fisioterapêutica em uma fase ainda inicial da doença, a fim de obter o maior benefício possível deste tratamento¹⁷. Os conhecimentos atuais sobre a plasticidade humana reiteram a necessidade da equipe de saúde intervir precocemente em condições que apresentam risco ao seu desenvolvimento^{18,19}.

Assim como o sistema nervoso, também o músculo esquelético, um dos objetos de estudo e foco da ação dos fisioterapeutas, apresenta alta plasticidade baseada no potencial das fibras musculares de sofrerem modificações em sua cito arquitetura e proteínas em resposta a uma variedade de estímulos como o exercício, fatores hormonais, estímulos nervosos ou de crescimento¹⁹.

Por este motivo, é preconizada a estimulação nos três primeiros anos de vida em crianças com atraso ou risco de atraso no desenvolvimento, a fim de melhorar seu desempenho e promover maiores benefícios, e o seu início deve ser incentivado o mais cedo possível^{20,21}.

O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/ Fiocruz) é o único Centro de Referência no Estado do Rio de Janeiro em tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* (CROI-IFF/RJ), e foi designado coordenador dos demais Centros de Referência no Brasil. É também o precursor na elaboração de um programa de acompanhamento fisioterapêutico

específico para indivíduos com OI, baseado em avaliações periódicas bi ou quadrimensais, compostas por goniometria, avaliação da mobilidade e dos deslocamentos realizados pelo paciente²², procedendo às orientações e indicando o tratamento regular quando necessário. Este acompanhamento como rotina de procedimento é realizado em conjunto com a avaliação médica.

A partir da criação do CROI-IFF, quatro estudos em OI foram realizados. Lopes²² (2007) e Moreira²³ (2011) trataram de aspectos motores de crianças com OI em abordagens fisioterapêuticas; os demais estudos abordaram a efetividade do medicamento pamidronato dissódico no tratamento da OI^{24,25}

Lopes encontrou ganhos maiores no desenvolvimento motor grosso em pacientes que realizaram o tratamento fisioterapêutico de início precoce concomitante ao tratamento medicamentoso, destacando a importância da associação de ambos. Moreira, ao estudar em 69 pacientes os desfechos posição ortostática e marcha independente em OI, encontrou associação significativa com variáveis de interesse da clínica fisioterapêutica como hipotonia e hiper mobilidade articular²³.

O acompanhamento fisioterapêutico periódico dos pacientes com OI favorece a sistematização de uma linha de cuidados e orientações relacionadas aos bebês e crianças com a fragilidade e as dificuldades relacionadas à sua condição genética, e ainda possibilita a realização de estudos que possam modificar a história natural da doença ou garantir que ela ocorra com menor impacto na qualidade de vida destas pessoas.

O CROI-IFF acompanha indivíduos com OI desde abril / 2002, e conta com um grande número de pacientes em tratamento clínico e acompanhamento

fisioterapêutico, configurando-se um campo significativo de pesquisa nessa área. Como rotina nas avaliações dos indivíduos com OI no IFF, ao ser constatada a necessidade do tratamento fisioterapêutico o paciente é encaminhado para a rede especializada de reabilitação do Sistema Único de Saúde. Entretanto, ao longo do tempo na função de fisioterapeuta avaliando os pacientes do CROI a cada dois ou quatro meses, foi observado que a demanda para o tratamento fisioterapêutico destas crianças parecia não ser atendida, motivo pelo qual se buscou colocar um foco sobre este tema e conhecê-lo sob ambos os aspectos – sob a ótica dos pacientes e também das instituições – suas características, impedimentos e necessidades.

Neste sentido, foi observada uma grande lacuna existente nas pesquisas nacionais abordando a assistência fisioterapêutica à OI. Inicialmente foi realizada uma pesquisa nas bases de dados da Bireme com os descritores SUS *and* Fisioterapia onde foram encontrados 145 artigos relacionando ambos os temas, porém nenhum abordava a assistência fisioterapêutica aos indivíduos com OI. Foram também utilizados os descritores *Osteogenesis Imperfecta and Rehabilitation* no PUBMED onde encontramos 220 artigos, dentre os quais 19 eram referentes à reabilitação física, sendo apenas 2 artigos nacionais.

Em recente estudo que analisou 219 dissertações e teses de fisioterapia, raros abordaram disciplinas relacionadas à saúde pública, sendo a maioria dos trabalhos em ortopedia e fisioterapia respiratória, aparecendo a palavra "saúde" em apenas 2,5% deles²⁶. Nenhum artigo foi encontrado discutindo a assistência fisioterapêutica à população com OI no SUS, conferindo originalidade ao tema pesquisado. Diante disto, este estudo poderá fornecer elementos que auxiliem na

composição de políticas públicas na área de fisioterapia, direcionadas a este segmento da população.

O dimensionamento sob os diversos aspectos do programa criado pelo Ministério da Saúde para atender às necessidades de populações com maior vulnerabilidade, como a de OI, vem ao encontro da necessidade de se garantir o acesso desses usuários ao sistema de saúde²⁷ assim como o de assegurar maior efetividade no tratamento ofertado pelo SUS. Nesse sentido, os centros já estruturados parecem ser os mais indicados para concentrar o tratamento medicamentoso e coordenar a atenção à doença na rede existente, implementando medidas de diagnóstico, prevenção e tratamento das enfermidades genéticas^{2,28}.

Portanto, em consonância aos dados encontrados nos estudos realizados no CROI-IFF^{22,23,24,25}, e frente às dificuldades encontradas na prática clínica, torna-se necessário conhecer o cenário e os atores que dele fazem parte a fim de consolidar uma política pública criada pelo Ministério da Saúde que vem contemplando este segmento da população no sentido de um dos preceitos fundamentais que norteiam o SUS: a integralidade da assistência à saúde.

Desta forma, identificando as possíveis necessidades, dificuldades e soluções encontradas para a efetiva realização do tratamento fisioterapêutico a crianças com OI, poderá se buscar as adequações necessárias que visem uma maior efetividade no tratamento dessa condição clínica.

2. 3. OBJETIVOS

3.1- Geral

Descrever as características da assistência fisioterapêutica prestada no SUS do município do Rio de Janeiro aos pacientes com *Osteogenesis Imperfecta* (em acompanhamento no Programa de Tratamento do CROI–IFF), identificando fatores facilitadores / barreiras para a sua inserção no tratamento fisioterapêutico.

3.2- Específicos

3.2.1. Descrever as características da amostra, com relação a: idade, sexo e local de residência; tipo de OI (segundo classificação de Sillence); realização ou não de tratamento fisioterapêutico e condições sócio-econômicas.

3.2.2. Mapear os locais de atendimento fisioterapêutico utilizados pelos indivíduos desta população.

3.2.3. Identificar fatores relacionados à inserção e aos resultados do tratamento fisioterapêutico relatados pelos responsáveis.

3.2.4. Caracterizar a assistência fisioterapêutica prestada às crianças com OI no SUS do município do Rio de Janeiro (NAIDIs e outros) e conhecer dificuldades encontradas pelos serviços no atendimento a estes pacientes.

4- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1- O Sistema Único de Saúde

4.1.1- Princípios e Diretrizes

O SUS, sistema de saúde vigente na atualidade no Brasil, foi implantado em 1990 a partir das Leis Orgânicas nº 8080/9²⁹ e 8142/90³⁰ e orientou-se pelas idéias democráticas do período pós-ditadura militar (1964-1985). Adotou como princípios a universalidade do acesso à saúde, a integralidade do atendimento com atenção às especificidades de cada paciente, a equidade na distribuição dos recursos, o controle social através da participação da comunidade, a regionalização e hierarquização da assistência³¹.

A criação do SUS representou uma profunda reforma na organização tradicional do antigo sistema de saúde, onde prevalecia um modelo fragmentado e desigual que privilegiava interesses do empresariado atuante na área da saúde³².

A estratégia adotada para a implantação do sistema foi a descentralização, tanto política quanto administrativa, redistribuindo poder e responsabilidade aos três níveis de governo (federal, estadual e municipal). Desta forma, os municípios passaram a ser responsáveis por organizar e prover seus serviços, promovendo a municipalização da saúde³³.

Para disciplinar e permitir a organização e a operacionalização dos serviços foi elaborada a Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS/SUS/01/2001³⁴, estabelecendo diretrizes com o compromisso de promover a equidade na alocação dos recursos e no acesso aos serviços de saúde,

incentivando a regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde.

O acesso à saúde em todos os níveis de complexidade e o mais próximo possível à residência do cidadão era uma meta a ser alcançada. Para atingir este objetivo, foi elaborado o Plano Diretor de Regionalização (PDR)³⁵, que organizou os territórios estaduais em regiões/microrregiões, redes hierarquizadas de serviços e mecanismos de fluxo de referência (encaminhamento) e contra-referência (retorno de informação) intermunicipais.

A hierarquização dos serviços no SUS e sua disposição em rede é um processo que continua em construção no Brasil. Os níveis crescentes de complexidade são limites utilizados para hierarquizar os estabelecimentos de saúde segundo as características das atividades prestadas e a especialização das mesmas, e buscam facilitar o trânsito do usuário no sistema de saúde e o atendimento das questões demandadas³⁶.

Desta forma, as redes assistenciais vêm se constituindo num conjunto de unidades de diferentes perfis e funções, organizadas de forma articulada, responsáveis pela provisão integral dos serviços de saúde numa dada região. A articulação entre as unidades assistenciais de uma rede de serviços ocorre com o estabelecimento de mecanismos de referência e contra referência praticados entre as unidades de saúde na busca da integralidade assistencial²⁹.

Hoje, após duas décadas da implantação do novo sistema de saúde (SUS), embora tenha se obtido importantes resultados, ainda são relatadas dificuldades de diversas ordens para a implantação de tal reforma, como iniquidades no acesso e no financiamento, a oferta desordenada de serviços e a não

incorporação de novos atores no efetivo processo decisório em saúde³⁷. Mais recentemente, a defesa do Ato Médico pelos conselhos de medicina numa tentativa de manter a hegemonia médica entre as práticas sanitárias, demonstrou ainda uma fragilidade do sistema de saúde ao recrudescimento do modelo hospitalocêntrico, centrado no médico, contrário ao modelo preconizado pelo SUS³⁸.

4.1.2- A Assistência à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde

A partir da década de 90, com a criação do Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Ministério da Saúde³⁹ (1993), o sistema de saúde implantado passou a impulsionar a formação de centros de reabilitação multiprofissionais como forma de acompanhar e promover o desenvolvimento e a reabilitação de indivíduos com deficiência motora, sensorial ou cognitiva. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência⁴⁰ instituída em 2002 determinou a criação de programas de prevenção a incapacidades, assim como a qualificação da assistência e dos processos de reabilitação no âmbito do SUS assim como a promoção da igualdade de oportunidades e de acesso aos serviços de saúde às pessoas com deficiência. Uma das formas de atingir estas metas foi incluir a assistência em reabilitação em unidades de diferentes níveis de complexidade, implementando programas de reabilitação envolvendo a família e a comunidade desde as unidades básicas de saúde até os centros especializados, responsáveis pelas ações de maior nível de complexidade⁴¹.

Ainda segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, a mensuração da incapacidade e do comprometimento físico funcional deve ser realizada com precisão, servindo de base para a definição do programa de reabilitação. Considera a concessão de órteses e próteses como parte integrante do processo de reabilitação assim como a disseminação das práticas na comunidade e a abordagem multidisciplinar. Reforça a necessidade de a instituição de reabilitação dispor de implementos tecnológicos para avaliação, diagnóstico e tratamento em reabilitação adequados ao nível de complexidade a que se destinam⁴⁰.

Posteriormente, em 2004, a Agenda de Compromisso para Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil⁴¹ destacou a importância da intervenção precoce multiprofissional para a reabilitação de crianças com necessidades especiais em sua capacidade funcional máxima e consequente melhora na qualidade de vida, corroborando a necessidade de o tratamento de reabilitação ser iniciado de forma mais precoce possível⁴¹.

4.1.3- A Reabilitação no Sistema Único de Saúde

A reabilitação permeia as bases teóricas e políticas do SUS e é direito de todos, garantido pela lei nº 8080/90²⁹. Etimologicamente, reabilitar é uma palavra oriunda do latim e expressa a recuperação das condições funcionais nos pacientes portadores de incapacidades. Reabilitação é o conjunto de procedimentos diagnósticos e terapêuticos aplicados aos indivíduos portadores de incapacidade, de etiologia e graus variados, transitória ou definitiva, que objetivam

o restabelecimento da funcionalidade do indivíduo, no que diz respeito às suas capacidades físicas, psíquicas, sociais e profissionais a fim de que eles possam retomar seus papéis na família e na sociedade⁴².

O conceito de reabilitação não é consenso na literatura científica. Ele é marcado por divergências e diferentes compreensões, que podem ser estratificadas em dois grupos, onde o primeiro o define como um processo de duração limitada e objetivos definidos, com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance nível físico, mental e/ou social ótimos, proporcionando-lhe os meios de modificar sua própria vida⁴³. O segundo grupo aborda a reabilitação como serviço, concentrando as principais divergências em torno da questão de sua organização³⁷.

Os Centros de Reabilitação foram, durante muito tempo no Brasil, os únicos locais adequados para o atendimento à pessoa com deficiência. Os serviços de reabilitação se concentravam nas regiões economicamente mais favorecidas, privilegiadamente urbanas, levando a baixa cobertura assistencial e baixa resolutividade. A organização dos mesmos se dava por tipos de deficiências, com rígidos critérios de elegibilidade que excluía os crescentes casos de deficiências múltiplas³⁷.

A situação da assistência à pessoa portadora com deficiência no Brasil apresentava um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. No âmbito assistencial, a maioria dos programas era centralizada e atendia a um reduzido número de pessoas com deficiência, além de não contemplar experiências comunitárias, além de raramente seus resultados serem avaliados⁴⁴.

No entanto, houve importantes mudanças neste cenário. Os avanços trazidos pela Reforma Sanitária brasileira resultaram no entendimento de que as questões relativas aos indivíduos com deficiência deveriam envolver várias unidades de saúde. Para este fim, vem-se instalando uma rede de serviços de reabilitação de forma regionalizada, descentralizada e hierarquizada, buscando a inter-relação dos serviços existentes, estabelecendo parcerias com os diversos níveis de governo federal, estadual e municipal, e criando novas parcerias com organizações não-governamentais. Este campo de parcerias, no entanto, ainda hoje é alvo de disputas e divergências importantes dentro da reabilitação⁴⁵.

A fisioterapia, como parte integrante da reabilitação, foi regulamentada no Brasil há 42 anos, sendo uma especialidade jovem em relação a outras profissões da saúde. Não baseia suas ações apenas no modelo curativo, identificado com as idéias liberais-privatistas anteriores à criação do SUS, uma vez que vem encontrando espaço um novo modelo que valoriza as dimensões sociais e humanas, na busca da integralidade e da interdisciplinaridade, levando a prática fisioterapêutica a um lugar mais humano e solidário, mais preocupado com o cenário da saúde coletiva e com políticas que possam ser implementadas em proveito da coletividade⁴⁶.

A presente pesquisa seguirá na direção deste novo paradigma fisioterapêutico, com vistas a contribuir para o conhecimento do cenário da assistência fisioterapêutica tendo como foco a assistência integral e efetiva à população com OI.

A pesquisa na área da saúde no Brasil tem evoluído de forma importante nos últimos anos, e vários fatores contribuíram para isso, como a consolidação da

política de pós-graduação implementada nas principais universidades do país, com o Brasil ocupando o 3º lugar mundial em 2008⁴⁷. No entanto, a produção do conhecimento científico em fisioterapia iniciou a partir da década de 90, e ainda é considerada incipiente, assim como a incorporação desses resultados à prática clínica. Em pesquisa documental realizada em 2011 foram catalogados 726 artigos nacionais de fisioterapia de 1996 a 2009, dos quais menos de 10% eram na área de pediatria e menos de 2% na área de saúde pública⁴⁸, evidenciando a necessidade de maiores esforços nessa área.

Desta forma, o desenvolvimento científico vem validando práticas reabilitadoras anteriormente apoiadas no empirismo, especialmente na assistência em pediatria, em função da mudança favorável dos prognósticos funcionais após intervenção adequada⁴⁹.

4.1.4- Assistência Fisioterapêutica pelo Sistema Único de Saúde no Município do Rio de Janeiro

No município do Rio de Janeiro, desde a criação do SUS, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) - hoje Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil (SMSDC) – é a gestora final das ações de reabilitação em saúde, estabelecendo prioridades e definindo papéis, lançando mão de instrumentos de política e de alocação de recursos do setor público¹⁴. Esta secretaria criou, em 1992, a Coordenação de Atendimento Específico com serviços, dentre os quais se incluía a fisioterapia, que até então estavam a cargo da filantropia. Esta Coordenação assumiu, então, o desafio de oferecer ações voltadas à reabilitação, porém, ainda

com a lógica do tecnicismo e da especialização nos processos assistenciais. Foram implantadas gerências para cada especialidade - fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e saúde mental -, promovendo uma diversidade de oferta, no entanto, privilegiou uma atuação isolada e com sobreposição de ações. A reabilitação ainda mantinha seu foco na normalidade, buscando o reparo e a compensação das deficiências¹⁴.

A situação da assistência à pessoa portadora com deficiência no Brasil apresentava um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. No âmbito assistencial, a maioria dos programas era centralizada e atendia a um reduzido número de pessoas com deficiência, além de não contemplar experiências comunitárias e de raramente seus resultados serem avaliados⁴⁵.

A seguir, em 2002, a Coordenação de Atendimento Específico foi reformulada, passando a chamar-se Coordenação de Programas de Reabilitação, e trabalha, desde então, no sentido de construir uma rede descentralizada e hierarquizada por nível de complexidade, assegurando aos usuários uma rede de referência e contra-referência nos seus diferentes níveis, contemplando as necessidades de cada região do município⁴⁴.

Foram criados dois programas direcionados às pessoas com deficiência. Um deles, chamado Programa de Atenção aos Agravos Incapacitantes direciona suas ações à população adulta visando à prevenção de incapacidades secundárias. O outro, chamado Programa de Atenção ao Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência¹⁵, é voltado exclusivamente à população infanto-juvenil com deficiência ou crianças que apresentem risco ou desvio do desenvolvimento

normal. Para executar as ações de reabilitação no município do Rio de Janeiro dirigidas a esta população, criou-se uma rede assistencial de reabilitação infanto-juvenil constituída atualmente por sete núcleos municipais - os Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infanto-Juvenil (NAIDIs) - distribuídos nas áreas de planejamento (ou programáticas) do município do Rio de Janeiro (APs)*¹. Cada área programática ou de planejamento é composta por diversos bairros como demonstrado na Figura 2.

Os NAIDIs contam com equipes multidisciplinares para o atendimento ambulatorial de crianças com desvios do desenvolvimento sensório-motor. Simultaneamente foram também criados Núcleos de Atenção Integral ao Recém Nascido de Risco (NAIRRs), direcionados aos bebês de risco que permaneceram em UTIs neonatais. A partir de 2009, a Coordenação de Programas de Reabilitação passou a se chamar Coordenação de Atenção à Pessoa com Deficiência e Agravos Incapacitantes, mantendo os mesmos programas e funções¹⁵.

Em paralelo à rede pública e com a finalidade de prestar suporte à reabilitação no município do Rio de Janeiro, foram constituídas parcerias com instituições filantrópicas e clínicas-escola que recebem subsídios do SUS e complementam a rede municipal de assistência.⁵⁰

*¹ Existem dez áreas de planejamento no município do Rio de Janeiro: AP 1; AP 2.1; AP 2.2; AP 3.1; AP 3.2; AP 3.3; AP 4; AP 5.1; AP 5.2; AP 5.3.

Mapa Geral do Município do Rio de Janeiro



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, Censo Demográfico 2000 e estimativas IPP - 2002

Figura 1- Mapa da distribuição territorial do Município do Rio de Janeiro em Áreas de Planejamento e instituições do Programa de Atenção ao Desenvolvimento Infanto-Juvenil

AP 1.0	AP 2.1	AP 2.2	AP 3.1	AP 3.2	AP 3.3	AP 4.0	AP 5.1	AP 5.2	AP 5.3
Z.Portuária Centro R.Comprido S.Cristóvão Paquetá SantaTeresa	Botafogo Copacabana Lagoa Rocinha	Tijuca V.Isabel	Ramos Penha Ilha C Alemão Maré	Inhaúma Méier Jacarezinho	Irajá Madureira Anchieta Pavuna	Jacarep. Barra T Cidade Deus	Bangu Realengo	Campo Gde. Guarati- ba	Sta. Cruz
265.648	632.293	365.832	867.788	564.279	935.947	708.780	669.800	607.058	319.826
CIAD Mestre Candeia*	IFF ABBR		PS MTeresa de Calcutá* PAM MCR Paugartten *	Centro Municipal de Reabilitação Engenho de Dentro*			PAM Manoel Guilherm da Silveira*	PS DR Mário Rodrighu es Cid*	CMS Lincoln de Freitas*

*NAIDIs

Fonte: Saúde-Rio.Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil.

Figura 2 - Distribuição de bairros / nº habitantes por Áreas de Planejamento e instituições de reabilitação pediátrica pesquisadas

Mais recentemente no município do Rio de Janeiro foi criada uma nova secretaria com atribuições de elaboração, articulação e implantação de políticas sociais inclusivas, a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD), que busca ampliar as oportunidades e potencialidades das pessoas com deficiências, possibilitando-lhes uma maior autonomia e independência. Esta Secretaria atua de forma independente à Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil e teve origem em 2008 com a missão institucional de articular e promover políticas públicas que garantissem o processo de inclusão da pessoa com deficiência. Desde então, vem implantando os Centros de Referência da Pessoa com Deficiência – CRPDs – não todos ainda em pleno funcionamento. Através de parcerias com organizações não-governamentais/ organizações sociais sem fins lucrativos, oferecem atendimento em educação infantil, atividades sócio-educativas e serviço de reabilitação infanto-juvenil nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia, assistência social, esporte e lazer⁵¹.

Entretanto, estudos anteriores constataram precariedade na rede de reabilitação do município do Rio de Janeiro. Ribeiro, em 2010, verificou que, de um total de 42 locais de atendimento ambulatorial de fisioterapia, somente 25 instituições prestavam atendimento fisioterapêutico a crianças com síndrome de Down de 0 a 3 anos de idade, sugerindo uma baixa cobertura assistencial no município⁵⁰. Da mesma forma, Oliveira, em 2007, verificou que a reabilitação de

crianças com disfunções neuromotoras ocorre tardiamente com dificuldades no acesso aos centros de reabilitação⁵².

Portanto, se verifica que apesar dos esforços que vem sendo realizados no sentido de incluir a população com deficiência na sociedade e garantir seus direitos, as ações de reabilitação no município ainda apresentam fragilidades como a precariedade da rede, o número reduzido de pessoas assistidas e dificuldades de comunicação entre as unidades da rede³⁷.

4.2 - *Osteogenesis Imperfecta*

4.2.1- Definição

A OI é a desordem genética óssea mais frequente na população⁵³. Resulta de uma mutação genética que influi na síntese do colágeno tipo I. O padrão de herança mais comum é o autossômico dominante, com menor incidência de herança recessiva, e a ocorrência de OI por mutações novas dominantes é frequente. A alteração é primordialmente determinada por mutações envolvendo os *loci* dos genes COL1A1 e COL1A2 nos cromossomos 07 e 17, podendo as deficiências do colágeno ser qualitativas, quantitativas, ou ambas, que resultam em fragilidade óssea de maior ou menor gravidade, respectivamente¹⁰. Atualmente, a classificação abrange outras formas, não causadas por defeitos primários no tipo I do colágeno, mas pela deficiência de proteínas que interagem com o procolágeno tipo I¹¹.

Apesar de existir uma grande variabilidade de manifestações na OI, o diagnóstico da doença se faz primordialmente pela história clínica e o exame físico. Devem ser investigados os antecedentes familiares, relatos de fraturas com mecanismo de trauma que não se justificariam em pessoas com estrutura músculo-esquelética normal, assim como a associação de alterações físicas características tais quais escleras azuladas, dentinogênese imperfeita, escoliose, baixa estatura e deformidades angulares nos membros⁵⁴.

O estudo radiológico auxilia no diagnóstico, propiciando a avaliação das deformidades constatadas no exame clínico, detectando a diminuição do trabeculado e o adelgaçamento cortical ósseos. A densitometria mineral óssea consegue quantificar objetivamente a diminuição de massa óssea, e parece ser um indicador da gravidade da doença, podendo ser um preditor de funcionalidade a longo prazo⁵⁵. A aquisição tardia dos marcos motores do desenvolvimento, assim como a presença de escoliose e deformidades torácicas podem estar relacionadas a uma baixa densidade óssea⁵⁶.

A redução da densidade óssea na OI resulta de três mecanismos: maior reabsorção óssea do que formação; imobilizações numerosas e prolongadas; inadequada atividade músculo-esquelética diária. Esta, por sua vez, pode resultar de dor, fraqueza ou deformidade¹⁰.

O óbito destes pacientes está relacionado à gravidade das características clínicas da condição, com decréscimo maior da expectativa de vida no tipo III, menor nos tipos IV e I-B, e sem diferença no tipo I-A quanto ao restante da população⁵⁷.

4.2.2- Classificação e Características Clínicas

Sillence⁵⁸, em 1979, classificou quatro tipos de OI, conforme achados clínicos, genéticos e laboratoriais: I - leve; II – letal; III - grave e IV- moderada. Os tipos I e IV são divididos em A e B, segundo a ocorrência de dentinogênese imperfeita. Atualmente, uma complexidade genética surpreendente das bases moleculares da OI tem sido revelada, e ao mesmo tempo, a extensa variação fenotípica resultante de *loci* individuais tem sido documentada claramente, parecendo insustentável tentar manter correlações estreitas entre os "tipos Sillence" e a sua base molecular. No entanto, a proliferação dos tipos de OI resultou ser mais confusa do que útil na prática clínica. Foi então acordado manter-se a classificação de Sillence como forma universalmente aceita para classificar o grau de gravidade da OI⁵⁹.

A OI tipo I (OI-I) é a forma mais leve e mais frequente (50% do total). Sua herança é autossômica dominante e se caracteriza por fragilidade óssea leve, poucas fraturas durante a vida, mínimas deformidades em membros, osteopenia, estatura normal ou pouco abaixo da média, esclera azulada e perda auditiva precoce^{10,58}. Em indivíduos com OI-I, apesar de ser a forma mais leve e apresentarem desenvolvimento motor normal ou discretamente com atraso, foram constatados parâmetros anormais de marcha, incluindo uma duração maior da fase do apoio duplo, sugerindo dificuldades no equilíbrio corporal, com retirada tardia do pé e arco de movimento reduzido no tornozelo. Associado a estes achados, verificou-se uma maior absorção de energia durante a fase de apoio e geração de energia reduzida nesta articulação durante a fase de impulsão,

possivelmente devido à fraqueza da musculatura posterior de perna⁶⁰. Importante frouxidão ligamentar pode ocorrer, causando desalinhamentos biomecânicos principalmente em membros inferiores¹⁰.

O tipo II (OI-II) é a forma grave, sendo letal intra-útero ou logo após o nascimento. Os bebês apresentam baixa mineralização óssea, com muitas fraturas no período gestacional, membros pouco desenvolvidos e curvos¹⁰. A causa mais comum de óbito é a insuficiência respiratória, associada ao tórax pequeno, fraturas de costelas, pneumonia, e possíveis anormalidades pulmonares ligadas ao colágeno⁵⁷.

O tipo III (OI-III) é a forma mais grave não letal. Os indivíduos afetados podem ter centenas de fraturas. A maioria tem fascies triangular, escleras azuladas, dentinogênese imperfeita, compressões vertebrais, escoliose em 60% dos casos e estatura muito baixa. Muitos têm invaginação basilar ou platibasia¹¹. Em seu trabalho, Sillence observou que dois terços dos pacientes com OI-III tinham fraturas ao nascimento e apresentavam deformidades progressivas significativas nos membros e coluna vertebral. As escleras azuladas observadas por ele neste grupo foram de menor intensidade do que nos pacientes com o tipo I^{10,58}. O desenvolvimento motor é atrasado, não segue a sequência do desenvolvimento normal e se correlaciona com a gravidade do quadro clínico. Raros são os pacientes que alcançam deambulação independente¹⁰.

A OI tipo IV (OI-IV) é moderadamente grave, podendo as fraturas ocorrer já na fase intra-uterina^{10,58}. Há uma ampla gama de sobreposição fenotípica com os tipos I e III. O desenvolvimento motor é atrasado, mas a maioria consegue deambulação, alguns com o auxílio de órteses. Os indivíduos afetados podem

incorrer em dezenas de fraturas nos ossos longos. Escleras azuladas, dentinogênese imperfeita, impressão basilar, perda de audição e estatura final são variáveis.

4.2.3- Tratamento

Até o início da década de 80, diversas tentativas em minimizar a fragilidade óssea haviam sido introduzidas no tratamento clínico da OI, porém com resultados insatisfatórios. O primeiro a relatar o uso dos bifosfonatos para tratar a condição de fragilidade óssea na OI foi Devogelaer⁶¹ em 1987. A partir de 1998, com a confirmação de que os bisfosfonatos (alendronato, pamidronato, risendronato) traziam benefícios a esses pacientes no aumento da densidade óssea e na diminuição da dor crônica^{5,6,7} uma nova perspectiva surgiu e, associado a este novo tratamento, a possibilidade da realização de terapêuticas mais eficazes.

Atualmente, o tratamento da OI se fundamenta em três pilares: clínico-farmacológico; de reabilitação, incluindo a fisioterapia; cirúrgico- ortopédico. O tratamento médico- farmacológico utiliza o pamidronato dissódico, anti-reabsortivo ósseo, como tratamento padrão-ouro^{13,62} para aumentar a densidade óssea, diminuir o número de fraturas e a dor óssea, com ganhos maximizados entre dois e quatro anos de sua administração¹¹. O tratamento não-cirúrgico referente à fisioterapia e à reabilitação¹⁰, será abordado posteriormente e se constitui como de fundamental importância na prevenção, detecção e tratamento das alterações que possam se instalar, e o tratamento cirúrgico que atua de forma complementar à reabilitação física¹¹. O tratamento ortopédico das fraturas e as cirurgias corretivas

são muitas vezes cruciais para a deambulação, com a realização de osteotomias dos ossos longos associadas à introdução de hastes intramedulares para corrigir as deformidades que impedem a função, utilizando vários tipos de materiais de implante para a estabilização esquelética⁶³.

Rauch e Glorieux¹³ afirmam que o tratamento com o pamidronato por si só não constitui cura, mas é um importante adjuvante junto à fisioterapia, à reabilitação e ao tratamento cirúrgico. Desta forma, o tratamento da OI depende da gravidade da doença e sua abordagem deve ser multidisciplinar, com vistas à obtenção do maior grau de funcionalidade e autonomia que seja permitido ao paciente^{10,13}.

4.2.4 - A Fisioterapia na *Osteogenesis Imperfecta*

A formação do sistema musculoesquelético ocorre durante o período embrionário, da segunda à oitava semana de vida, quando o esqueleto cartilaginoso é formado, e durante o período fetal as estruturas aumentam em tamanho, sendo substituídas por formação óssea. Neste período, o feto é mais suscetível às mínimas anormalidades morfológicas decorrentes de forças mecânicas anormais ou posições restritivas no útero materno⁶⁴. Nos tipos mais graves de OI, as fraturas ocorrem na fase intrauterina, o que possivelmente acarreta repercussões secundárias no sistema musculoesquelético imaturo.

Entretanto, a imaturidade que causa a vulnerabilidade pode ser uma aliada na obtenção de melhores resultados nas intervenções de tratamento. Os

conhecimentos atuais sobre a plasticidade humana expressam a importância da equipe de saúde intervir precocemente em condições que apresentam risco ao seu desenvolvimento^{18,20,21}.

Por este motivo, em crianças com atraso ou risco de atraso no desenvolvimento, é preconizado que a estimulação seja realizada nos três primeiros anos de vida, a fim de melhorar o seu desempenho global e promover maiores benefícios, devendo seu início ser incentivado o mais precocemente possível^{20,21}.

A mutação do colágeno, quantitativa ou qualitativa que ocorre na OI, provoca, dentre outras, alterações no sistema músculo-esquelético em maior ou menor intensidade com o conseqüente atraso no desenvolvimento motor⁵⁵. O colágeno modificado produz alterações como frouxidão ligamentar que acarreta articulações hipermóveis, instáveis e propensas a entorses e luxações e fragilidade óssea que promove fraturas, deformidades e alterações biomecânicas nos segmentos afetados, mais comumente os membros inferiores^{10,11}.

O grande número de fraturas sofridas pelos indivíduos com OI requer imobilizações sucessivas dos segmentos e agravam a perda de massa óssea e da massa muscular⁶³. A consolidação do osso ocorre frequentemente de forma precária e, associada à hipermobilidade articular, acarreta desalinhamentos biomecânicos articulares com perda associada de força muscular⁶⁵. Estudo inglês realizado em 165 crianças com hipermobilidade articular, observou como principais conseqüências a artralgia (74%), marcha anormal (10%), deformidade articular aparente (10%) e dor nas costas (6%), o que pode vir a agravar as dificuldades já encontradas na OI⁶⁶.

Sabe-se que o osso é um tecido adaptativo que se desenvolve em sua estrutura e função em resposta a forças mecânicas e demandas metabólicas. A deposição óssea é parcialmente regulada pela quantidade de deformação que lhe é imposta. Assim, quanto maior a deformação aplicada, maior a ativação dos osteoblastos sobre a área de maior carga, e como consequência, os ossos se tornam mais resistentes. Portanto, o estímulo mecânico é necessário para provocar uma resposta óssea local e, assim, proporcionar seu crescimento e remodelamento⁶⁷.

Ao contrário, a inatividade física promove uma perda de 1% da massa óssea após uma semana de imobilidade⁶². O efeito da ausência de gravidade sobre a densidade óssea foi demonstrada pela perda importante de 25mg de cálcio por membro da tripulação em um vôo de oitenta e quatro dias no espaço, demonstrando a importância do suporte de peso no desenvolvimento ósseo⁶².

A relação da atividade física com o aumento da densidade óssea é compreendida desde o reconhecimento do efeito piezoelétrico sobre o sistema ósseo atuando como ativador da osteogênese ao desenvolver campos elétricos em sua superfície quando mecanicamente deformados por forças externas promovendo o remodelamento trabecular seguindo as linhas de força⁶⁷.

Desta forma, em crianças com OI, programas de tratamento fisioterapêuticos bem dimensionados ativam a mineralização óssea, levando a deformidades músculo-esqueléticas menos graves e promovem o fortalecimento muscular, o suporte de peso e o uso ativo das extremidades⁶⁸. Em associação ao tratamento, orientações fisioterapêuticas sobre o manuseio e proteção do bebê

com OI e seu adequado posicionamento, são importantes ferramentas para pais e cuidadores¹⁷.

Portanto, a partir do reconhecimento das alterações genéticas da OI, deve-se optar pela intervenção fisioterapêutica o mais precocemente possível, a fim de atenuar os efeitos deletérios que a alteração do colágeno promove nessas crianças, minimizando a manifestação e instalação de alterações no sistema músculo-esquelético que podem comprometer a mobilidade e retardar a aquisição dos marcos do desenvolvimento motor e das habilidades funcionais e psicossociais da criança com OI⁶⁹.

Em razão da heterogeneidade das manifestações clínicas, os objetivos do tratamento fisioterapêutico devem ser diferenciados e se relacionam aos tipos de OI. Eles podem ser simplificados a três situações típicas: a forma leve (OI-I), na qual o objetivo é alcançar a vida normal e onde a fisioterapia é necessária no período pós-fratura para evitar a perda de força muscular e minimizar a osteoporose agravada pela imobilização; as formas grave e moderada (OI-III e OI-IV), com maiores déficits impostos pela doença, nas quais o objetivo é alcançar o maior grau de autonomia possível¹⁰.

Alguns estudos abordaram os aspectos musculoesqueléticos e a efetividade do tratamento medicamentoso e fisioterapêutico em OI. Estudo realizado em centro de referência na Holanda, em quarenta crianças com OI verificou que no tipo I, arcos de movimento (ADM) e força muscular foram quase comparáveis aos da população saudável. Em crianças com OI-III, uma redução grave em ADM articular foi constatada, especialmente nos membros inferiores (MMII), e a força muscular encontrou-se diminuída de forma importante nos

membros superiores e inferiores. Em crianças com OI-IV, verificou-se a redução de ADM articular e diminuição da força muscular, especialmente nos MMII⁶⁹.

Moreira²³ encontrou relação entre hipotonia e deformidades vertebrais em estudo com 69 crianças com OI, fato que reforça a necessidade da mobilidade precoce e do fortalecimento da musculatura do tronco. Segundo Binder⁷⁰ o início precoce de um trabalho de fortalecimento muscular suave, se possível com suporte de peso, é desejável na OI. O uso funcional dos membros superiores de forma precoce parece ser responsável por envoltimentos menos graves dos membros superiores e os cuidados iniciais no posicionamento minimizam deformidades e desalinhamentos articulares⁷⁰.

Engelbert, em estudo prospectivo de quatro anos de acompanhamento sem uso de bifosfonatos⁷¹ encontrou a força muscular como o melhor fator preditivo para a deambulação, corroborando a importância do fortalecimento muscular na OI. Verificou que a amplitude de movimento articular diminuiu significativamente ao longo do tempo em pacientes com OI tipo I (forma leve), especialmente nas extremidades inferiores, o que aponta para a necessidade da realização de exercícios que promovam o alongamento global da musculatura, enquanto os pacientes com os tipos III e IV (formas grave e moderada) apresentaram limitações de movimento graves que não se alteraram com o tempo, e neles os níveis de mobilidade estabilizaram⁷¹.

Em estudo posterior, verificaram-se os efeitos de um programa de treinamento físico de três meses na força muscular, capacidade aeróbica e níveis subjetivos de fadiga em 34 crianças com OI tipos I e IV. Foram obtidos ganhos em todos os índices parametrizados quando comparado aos controles, entretanto

observou-se diminuição significativa desses ganhos após seis e nove meses de suspensão a intervenção, demonstrando a necessidade de acompanhamento permanente destes pacientes⁷².

Diante desses achados, é de grande importância que programas específicos de fisioterapia façam parte do protocolo de tratamento de crianças com OI^{10,11,13} visando prevenir, detectar e agir contra alterações no sistema músculo-esquelético provenientes de posicionamentos inadequados ou prolongados associados às fraturas, deformidades ósseas, fraqueza muscular e frouxidão ligamentar que se instalam progressivamente e promovendo a funcionalidade, mobilidade e a melhora na qualidade de vida destes indivíduos⁶⁸.

Em razão da grande variabilidade clínica, torna-se necessário um protocolo de fisioterapia individualizado para os pacientes com OI, cujos objetivos devem ser prevenir as deformidades de cabeça, coluna e extremidades, reverter o comprometimento cardiorrespiratório evitando-se o constante posicionamento em supino, e desenvolver as habilidades da criança em movimentar-se ativamente⁶⁸. A fisioterapia em crianças com OI promove ativamente o aumento da força muscular e a melhora da mobilidade, maximizando a funcionalidade do paciente e incrementando suas competências na vida diária⁶⁸.

4.2.5 - *Osteogenesis Imperfecta* no Sistema Único de Saúde

A partir da criação do SUS e da nova realidade democrática no cenário brasileiro e no setor da saúde, iniciaram-se os movimentos sociais na luta por posições na hierarquia governamental, que possibilitaram pressionar o governo

pela transformação das estruturas administrativas com vistas à ampliação do papel da sociedade no processo decisório. Nesse contexto, familiares e indivíduos com OI, buscando uma maior visibilidade de suas necessidades por parte das políticas públicas de saúde e maior resolutividade no tratamento dessa condição, criaram em 1999 a Associação Brasileira de *Osteogenesis Imperfecta* (ABOI)^{2,3}. Ela teve como maior conquista a aprovação de uma portaria do Ministério da Saúde determinando a oferta do tratamento clínico-farmacológico da doença com o Pamidronato Dissódico pelo SUS⁸. Atualmente a ABOI luta pela qualificação do tratamento, visando a ampliação deste a todo o território brasileiro, atendimento que hoje ainda se concentra primordialmente nas regiões Sul e Sudeste, assim como por maior informação disponível aos indivíduos com OI, familiares e também aos profissionais da área de saúde³.

Os bisfosfonatos são os únicos medicamentos a apresentarem resultados comprovadamente positivos no que diz respeito ao aumento da densidade óssea em OI, à diminuição do número de fraturas, redução da dor, melhorando a mobilidade e, por consequência, a qualidade de vida das pessoas com a doença e dos familiares envolvidos no seu cuidado^{11,73}.

Como resposta às demandas da sociedade, e considerando os estudos realizados confirmando benefícios no tratamento da OI, o Ministério da Saúde, por ação da ABOI e dos médicos que compunham seu conselho científico, julgou relevante a necessidade de ampliar a oferta de serviços e criar mecanismos para facilitar o acesso ao tratamento às pessoas com OI no Brasil, assinando o Ato Portaria n. 2305/01⁸, que estabeleceu normas para a criação de 10 Centros de Referência em Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* em todo o país (nos

estados: 1 Rio Grande do Sul-RS; 1 Ceará-CE; 1 Rio de Janeiro-RJ; 1 Paraná-PR; 1 Espírito Santo-ES; 2 Distrito Federal-DF; 3 São Paulo-SP). Tal portaria, no entanto, garante apenas o tratamento medicamentoso a esses pacientes, fazendo apenas uma referência subliminar ao tratamento fisioterapêutico, reconhecido adjuvante para potencializar os efeitos desse medicamento^{13,22,24,56,74}.

Na referida portaria, o IFF, unidade materno-infantil da Fundação Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro (IFF/FIOCRUZ/RJ) foi designado Centro Coordenador do Programa. Além de coordenar desde 2002 a rotina de tratamento dos pacientes cadastrados, projetos de pesquisa vem sendo desenvolvidos na instituição. Desde então, quatro projetos vinculados ao Departamento de Genética Médica abordaram aspectos clínicos e fisioterapêuticos em pacientes inscritos no Programa Terapêutico com pamidronato dissódico do CROI-IFF, além de uma ampla revisão da literatura sobre a efetividade da terapia medicamentosa, com vistas a novas abordagens a serem introduzidas²⁴.

O programa do CROI-IFF realiza o acompanhamento de todos os pacientes com OI, em tratamento medicamentoso ou não, através de avaliações periódicas, fornecendo orientação às famílias e o encaminhamento para tratamento fisioterapêutico, quando necessário, referenciando-os aos serviços de reabilitação / fisioterapia do SUS.

Entretanto, não há na Portaria GM 2305/01 determinações, normas ou protocolos referentes ao tratamento fisioterapêutico, tampouco estabelece a rede onde ele deve ser realizado, a exemplo da rede criada para a realização do tratamento medicamentoso.

Mais recentemente, uma nova Portaria do Ministério da Saúde foi elaborada com o objetivo de atualizar o Protocolo já existente, definindo critérios para o diagnóstico de OI, início do tratamento medicamentoso e sua interrupção, porém tampouco contemplou em seu texto a normatização do tratamento fisioterapêutico necessário a essa população.

Lima e Horovitz,⁷⁵ em análise crítica sobre o tratamento da OI no SUS, referem contradições na Portaria MS nº 714 / 2010⁷⁶, que apesar de possibilitar um espaço para se discutir a terapêutica da OI no país, foi elaborada sem o engajamento dos centros de referência existentes.

Desta forma, uma maior efetividade no tratamento, possibilitada através da garantia do tratamento integral e da inclusão da fisioterapia ofertada a esses indivíduos, torna-se alvo ainda a ser alcançado.

5- HIPÓTESE

A assistência fisioterapêutica ofertada pelo SUS do município do Rio de Janeiro pode ter dificuldades para inserir crianças com *Osteogenesis Imperfecta* no tratamento preconizado.

6- MATERIAIS E MÉTODOS

6.1- Tipo de Estudo

O estudo realizado foi do tipo observacional, analítico e transversal.

6.2- Amostra

A amostra utilizada foi não probabilística intencional, compondo o universo amostral todos os pacientes com *Osteogenesis Imperfecta* em acompanhamento no CROI-IFF no momento da pesquisa. Também compuseram o universo deste estudo Instituições de Reabilitação do SUS do município do Rio de Janeiro que realizavam atendimento fisioterapêutico pediátrico.

Critérios de Inclusão

A - Pacientes

Foram selecionadas crianças com diagnóstico de OI conforme critérios clínicos em acompanhamento no CROI-IFF com até 10 anos de idade (inclusive) residentes no Município do Rio de Janeiro ou Grande Rio^{*2}. A faixa etária escolhida pela pesquisadora incluiu um número maior de crianças do que a intervenção precoce (realizada até três anos de idade) em função dos atrasos prolongados no desenvolvimento motor decorrentes de frequentes fraturas sofridas por estes indivíduos, além de até esta faixa etária eles terem uma maior possibilidade de inserção em serviços de fisioterapia pediátrica.

^{*2} Grande Rio ou Região Metropolitana do RJ: composta pelos Municípios do Rio de Janeiro, Belford Roxo, Duque de Caxias, Guapimirim, Itaboraí, Japeri, Magé, Maricá, Mesquita, Nilópolis, Niterói, Nova Iguaçu, Paracambi, Queimados, São Gonçalo, São João de Meriti, Seropédica, Tanguá e Itaguaí (Lei Complementar Nº 87, de 16 de dezembro de 1997).

B - Serviços

Foram incluídas na pesquisa todas as instituições de Reabilitação do SUS do município do Rio de Janeiro participantes do Programa de Atenção ao Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência (NAIDIs) e as instituições de reabilitação do SUS do município do Rio de Janeiro citadas pelos responsáveis entrevistados.

CrITÉrios de Exclusão

A- Pacientes: Foram excluídas crianças com síndromes associadas à OI que acarretavam repercussões motoras.

B- Serviços: Foram excluídas do estudo instituições que de fato não ofereciam assistência em fisioterapia motora pediátrica, apesar de oferecerem algum tipo de reabilitação/ fisioterapia.

6.3- Campo do Estudo

O estudo foi realizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), coletando dados dos responsáveis de crianças com OI incluídas no CROI/IFF. Também foram coletados dados nos Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infantil (NAIDIs), responsáveis pelo atendimento no município do Rio de Janeiro a crianças e adolescentes portadores de deficiência, e nas instituições do SUS citadas pelos responsáveis de pacientes com OI que realizavam no momento da pesquisa o atendimento fisioterapêutico a estes pacientes.

6.4 - Métodos e Técnicas:

Inicialmente, foi realizado um estudo piloto para avaliar a aplicabilidade do instrumento de pesquisa em cinco responsáveis por crianças com OI do CROI-IFF. A partir da verificação da clareza e inteligibilidade do instrumento utilizado, iniciou-se a pesquisa a partir dos registros em prontuários, observando os critérios de inclusão e exclusão previamente delimitados. Após ter sido selecionada a população-alvo, foi feita uma entrevista onde a pesquisadora aplicou o instrumento de pesquisa (questionário semi-estruturado) aos responsáveis das crianças com OI, referente às características sócio-demográficas e às barreiras/ facilidades encontradas por eles na busca por assistência fisioterapêutica (APÊNDICE 2). A pesquisadora preencheu os questionários, a fim de uniformizar o procedimento.

Posteriormente ao levantamento das instituições citadas pelos responsáveis, e após a obtenção das aprovações dos Comitês de Ética envolvidos, deu-se início à visita às instituições que participavam do Programa de Atenção ao Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência (NAIDIs) do SUS municipal, assim como a demais instituições citadas pelos responsáveis. Nas instituições visitadas, após contato prévio para autorização da direção da unidade, foi aplicado um instrumento de pesquisa (questionário semi-estruturado) aos chefes dos serviços ou profissionais por eles indicados a fim de coletar dados referentes ao tratamento oferecido, bem como às dificuldades encontradas para a oferta deste tipo de assistência à criança com OI (APÊNDICE 1). Este questionário se baseou, com as devidas adaptações, no questionário elaborado por Ribeiro em estudo realizado sobre a atenção fisioterapêutica à Síndrome de Down no município do Rio de Janeiro⁵⁰.

6.7- Análise de Dados

Após a coleta dos dados, os mesmos foram analisados no programa Epiinfo 2008, onde foi criado um banco de dados para cada questionário utilizado na pesquisa. Tratou-se de método analítico, realizado através da coleta de dados primários (referentes às respostas obtidas na aplicação dos questionários) e secundários (referentes aos dados coletados nos prontuários) que foram aferidos para a apresentação das informações. Foi verificada a distribuição de frequências, calculando-se as medidas de tendência central e de posição e foram utilizados gráficos e tabelas para melhor visualização das informações. Foi realizado o Teste de Kruskal-Wallis para análise de significância estatística. As variáveis utilizadas (numéricas, ordinais e/ou nominais) estão descritas nas Tabelas 1 e 2 do APÊNDICE 3.

6.8- Questões Éticas

O projeto se encontra em consonância com o estabelecido na Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde e complementares, assim como no Código de Ética Médica de 1988 (cap.XII) e Declaração de Helsinki da World Medical Association de 2008. Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e ao comitê de ética da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do município do Rio de Janeiro, após a obtenção de autorização de cada Diretor de Unidade de Saúde das instituições visitadas, assim como ao trâmite exigido por cada uma das demais instituições.

Este projeto é complementar ao projeto em andamento no IFF intitulado “Centro de Referência em *Osteogenesis Imperfecta* (CROI) – Protocolos clínicos e terapêuticos voltados para a *Osteogenesis Imperfecta* (OI)”, aprovado no CEP- IFF (CAAE 0022.0.008.000-08). Foi esclarecido aos responsáveis assim como aos profissionais entrevistados que não haveria risco associado ou decorrente da pesquisa (APÊNDICES 4 e 5) , e a pesquisadora se comprometeu a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados, preservando o anonimato dos pacientes, dos responsáveis e dos serviços envolvidos na pesquisa. Não houve recusa por parte dos responsáveis ou dos profissionais em participar da pesquisa.

7- RESULTADOS

7.1- Pacientes

Foram pesquisados os prontuários de 126 pacientes em tratamento no CROI-IFF, onde 94 não preencheram os critérios de inclusão conforme demonstrado no quadro 1. Houve a exclusão de um paciente por apresentar síndrome de Down associada à OI. Desta forma, 31 (trinta e um) pacientes preencheram todos os critérios de inclusão do estudo (Figura 3).

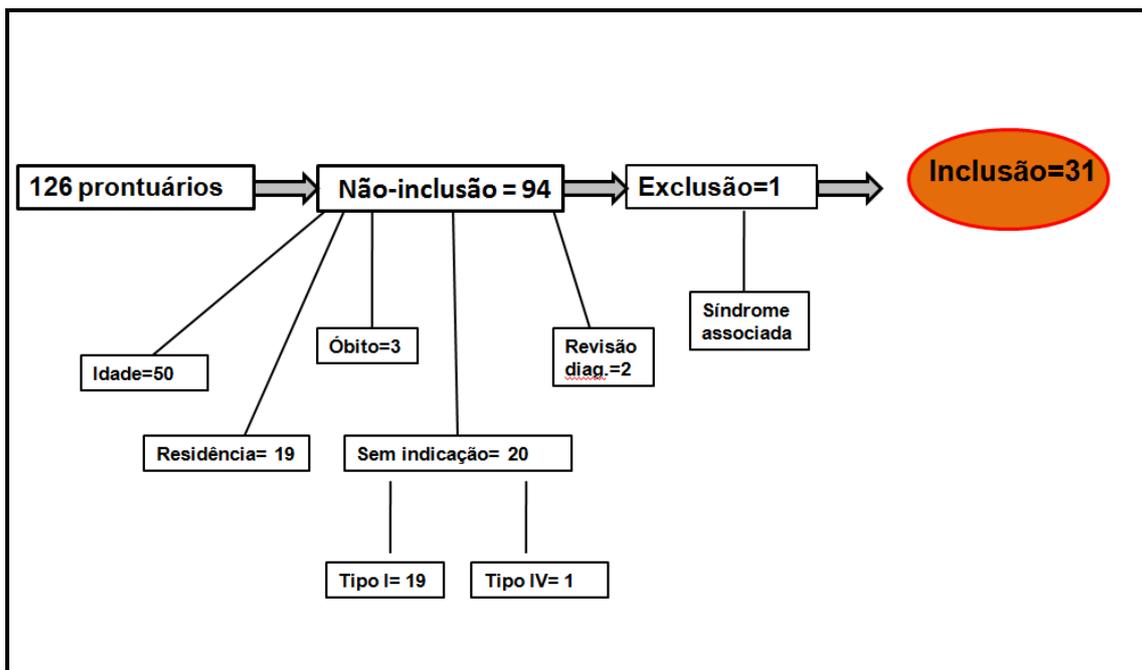


Figura 3 - Seleção da amostra- pacientes

Fonte: Autora

7.2- Instituições

Foram citadas 9 instituições pelos responsáveis da amostra dos que faziam fisioterapia sendo n=2 do SUS, n=3 conveniadas ao SUS, n=2 filantrópicas, n=1 da SMPD e n=1 particular. Destas, apenas duas preencheram os critérios de inclusão da pesquisa.

Foram selecionados também os sete NAIDIs municipais que prestam atendimento multidisciplinar à população infanto-juvenil, dos quais apenas cinco preencheram critérios de inclusão, pois dois não contavam no momento com fisioterapeuta na equipe (Figura 4).

Assim sendo, das dezesseis instituições identificadas, sete instituições preencheram os critérios de inclusão do estudo.

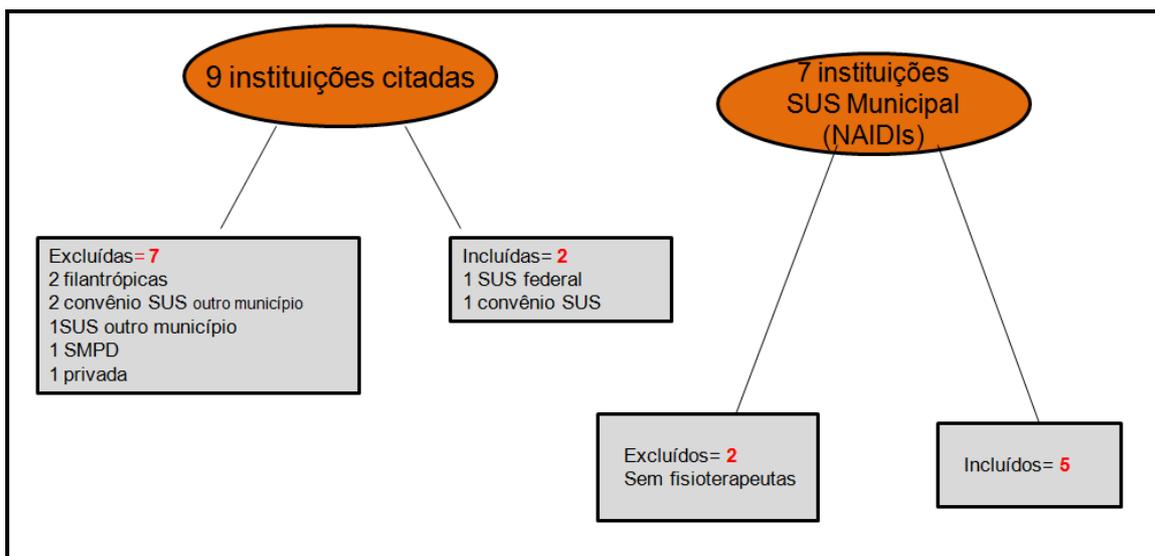


Figura 4 - Seleção da amostra- Instituições

Fonte: Autora

7.3 - Resultados Relacionados Ao Objetivo 3.2.1

Descrever as características da amostra com relação a idade, sexo, responsável e local de residência; tipo de OI (segundo classificação e Sillence); realização ou não de tratamento fisioterapêutico e condições sócio-econômicas.

Características sócio-demográficas

Sexo, Idade e Responsável

Das 31 crianças que compuseram a amostra do estudo, houve prevalência de 64,5%(n=20) de crianças do sexo masculino, em comparação aos 35,5% do sexo feminino.

A faixa etária da amostra foi aferida em meses e estratificada em três grupos: (a)- de 0 a 3 anos; (b)- mais de três a seis anos ; (c)- mais de 6 a 10 anos. Houve discreta prevalência da maior faixa etária (c) com 41,9% (n=13) do total, possivelmente devido à maior abrangência, seguido pela faixa intermediária 35,5% (n=11) e pelos mais jovens 22,6% (n=7) (Tabela 1). A média de idade foi de 64,3 meses e mediana de 60 meses, com desvio padrão de 36 meses.

Os responsáveis foram primordialmente a mãe 83,9% (n=23), seguidos pelo pai 9,7% (n=3) e avó 6,5% (n=2).

Renda per capita e local de residência

A renda per capita familiar foi estratificada em quatro grupos: até meio salário mínimo (SM); acima de meio a 1 SM; acima de 1 a 2 SM; acima de 2 SM.

O salário mínimo nacional, à época da pesquisa, era de R\$ 622,00. A maioria da amostra 51,6% (n=16) permaneceu na faixa de renda per capita de até meio salário mínimo (Tabela 1)

Tabela 1 - Características sócio-demográficas da população

Variáveis	n	Frequência (%)
Faixa Etária		
0 a 3 anos	7	22,6
> 3 a 6 anos	11	35,5
> 6 a 10 anos	13	41,9
Sexo		
M	20	64,5
F	11	35,5
Responsável		
Mãe	26	83,9
Pai	3	9,7
Avó	2	6,5
Renda <i>per capita</i>		
Até ½ SM	16	51,6
> 1/2 SM a 1 SM	7	22,6
> 1 a 2 SM	4	12,9
> 2SM	4	12,9
Residência		
Rio de Janeiro	20	64,5
Grande Rio	11	35,5
Total	31	100

A maioria dos sujeitos do estudo residia no município do Rio de Janeiro 64,5% (n=20) seguido do município de Nova Iguaçu 12,9% (n=4), com distribuição homogênea dos 22,6% restantes nos demais municípios do Grande Rio, com frequência de 3,2% em cada um deles. (Figura 5)

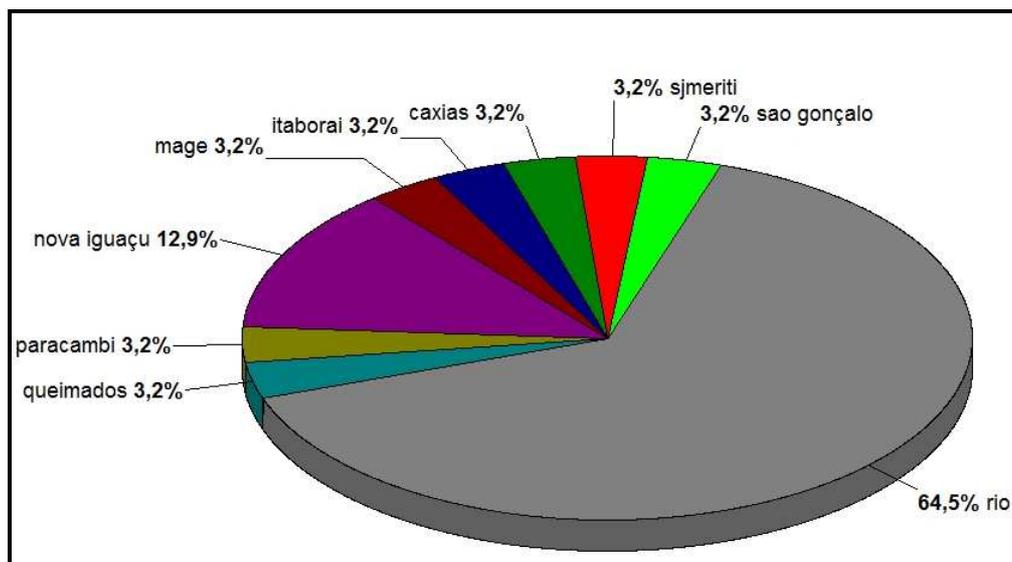


Figura 5 - Município de residência da amostra

No município do Rio de Janeiro, a distribuição de crianças com OI nas APs foi homogênea sendo observada discreta prevalência da AP 3.1, com 25% (n=5) da residência da amostra. Não houve crianças entrevistadas residindo nas APs 1.0 e 5.3 (Figura 6).

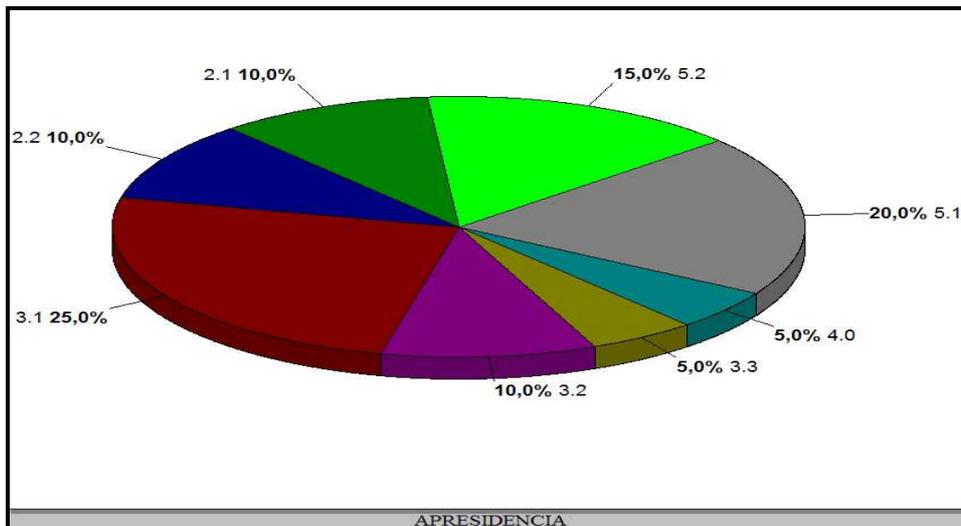


Figura 6 - Área de planejamento (AP) de residência da amostra

Distribuição da amostra quanto aos Tipos de OI

Em relação à prevalência dos tipos de OI, 42,5% (n=14) da amostra foram classificados como tipo III; 32,3% (n=10) como tipo IV e 22,6% (n=7) como tipo I (Figura 7). Foi observada a prevalência do sexo masculino (70,82%) entre os tipos mais afetados III e IV.

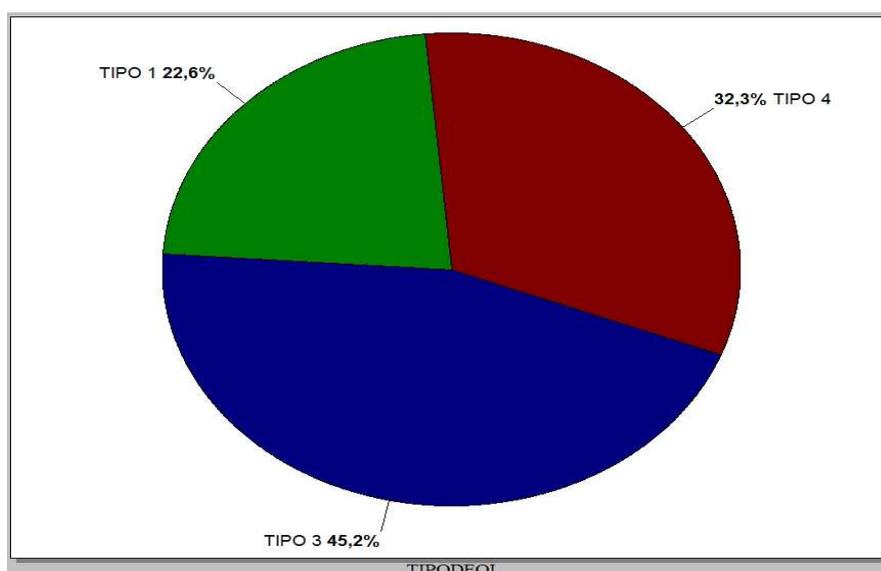


Figura 7 - Distribuição da amostra de crianças com OI quanto à classificação da doença

Distribuição da amostra quanto à realização de Fisioterapia Motora

Foi verificado que 51,6% (n=16) da amostra estavam inseridos no tratamento no momento da entrevista. Quase a metade dos pacientes 48,4% (n=15) não fazia o tratamento fisioterapêutico (Tabela 2) e 19,4% (n=6) jamais o fizeram (Tabela 3).

Tabela 2 - Distribuição da amostra que realizava fisioterapia

Realizavam fisioterapia	n	Frequência (%)
Sim	16	51,6
Não	15	48,4
Total	31	100

Tabela 3 - Distribuição da amostra que realizou fisioterapia anteriormente

Realizaram fisioterapia anteriormente	n	Frequência (%)
Sim	25	80,6
Não	6	19,4
Total	31	100

Da amostra que realizava fisioterapia (n=16), 75% eram do tipo III de OI, mais grave. Apenas 18,8% (n=3) do total que faziam fisioterapia eram do tipo IV moderado e 6,3% (n=1) do tipo I leve (Figura 8). Daqueles que não faziam o tratamento (n=15), 46,6% (n=7) eram do tipo IV, 40% (n=6) do tipo I, e 13,33% (n=2) do tipo III de OI.

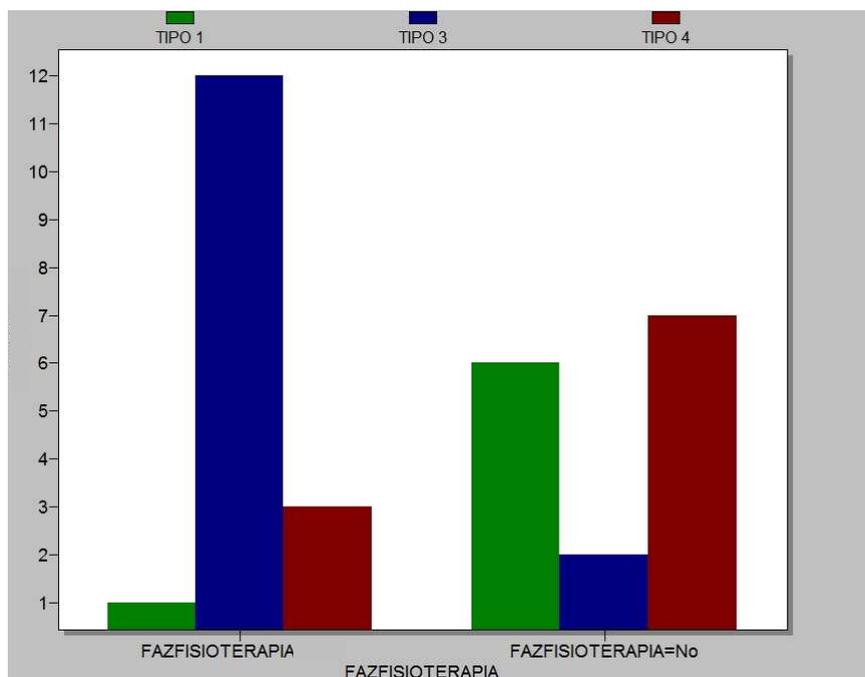


Figura 8 - Realização de Fisioterapia por Tipo de *Osteogenesis Imperfecta*

Observamos na Tabela 4, que 46% (n=7) do tipo IV não faziam tratamento, 85,7% (n=6) dos pacientes com o tipo I e 14,3% (n=2) do tipo III.

Tabela 4- Distribuição da realização de fisioterapia por tipo de OI

Faz Fisioterapia	Tipo 1	Tipo 3	Tipo 4	Total
Sim	1	12	3	16
%	6,3	75	18,8	100
%	14,3	85,7	30	51,6
Não	6	2	7	15
%	40	13,3	46,7	100
%	85,7	14,3	70	48,4
Total	7	14	10	31
%	22,6	45,2	32,3	100
%	100	100	100	100

A média de idade das crianças que realizavam fisioterapia foi de 69,25 meses. Já o grupo de crianças que não realizava tratamento fisioterapêutico, apresentou uma média de idade de 59,2 meses (Tabela 5).

Tabela 5- Comparação entre idade (meses) dos pacientes que realizavam (Sim) e os que não realizavam (Não) fisioterapia

	Nº	Total (m)	Média	D-P	Mínima	Mediana	Máxima	Moda
Sim	16	1108	69,25	38,2	6	76	126	6
Não	15	888	59,2	34,7	13	49	123	29

A Tabela 6 mostra a distribuição das crianças que realizavam ou não fisioterapia em relação a faixa etária. Pode-se observar que 69,2% (n=9) da faixa até 10 anos fazia fisioterapia enquanto apenas 42,9% (n=3) da faixa até 3 anos realizava o tratamento. Inversamente 30,8% (n=4) da faixa até 10 anos não fazia fisioterapia enquanto 57,1% (n=4) da faixa até 3 anos e 63,6% (n=7) da faixa etária intermediária não faziam fisioterapia.

Tabela 6 - Distribuição da realização de tratamento fisioterapêutico por faixa etária

Realiza fisioterapia	até 36 m	37 a 72 m	73 a 131 m	Total
Sim	3	4	9	16
% Linha	18,8	25	56,3	100
% Coluna	42,9	36,4	69,2	51,6
Não	4	7	4	15
% Linha	26,7	46,7	26,7	100
% Coluna	57,1	63,6	30,8	48,4
Total	7	11	13	31
%	22,6	35,5	41,9	100
%	100	100	100	100

7.4- Resultados Relacionados Aos Objetivos 3.2.2

Mapear os locais de atendimento fisioterapêutico utilizados pelos indivíduos desta população.

Locais de realização de tratamento da amostra

Da amostra que realizava tratamento fisioterapêutico (n=16), 87,5% (n=13) fazia tratamento no mesmo município de sua residência e 18,75% (n=3) necessitavam deslocar-se para outros municípios para chegar ao local de tratamento. (Tabela 7)

Das crianças da amostra residentes no município do Rio de Janeiro que realizavam fisioterapia (n= 9), após serem excluídos os que faziam fisioterapia em domicílio (n=3), 50% (n=3) faziam tratamento na mesma AP de sua residência, mas 50% necessitavam deslocar-se para outras áreas para aceder ao local de tratamento.

Das crianças residentes em outros municípios do Grande Rio (n=7), 33,3% delas (n=2) faziam o tratamento em outro município e os 66,6% restantes (n=4) em seu próprio município. Foi excluída uma criança que realizava fisioterapia em domicílio. (Tabela 7)

Tabela 7- Distribuição das Áreas de Planejamento e Municípios de Residência e Tratamento Fisioterapêutico da amostra

	AP Residência	AP Tratamento	Município Residência	Município Tratamento
Realizam Tratamento				
Sim	2.1	2.1	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro*
Sim	2.2	2.1	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Sim	3.1	2.1	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Sim	3.1	3.1	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Sim	3.2	3.2	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro*
Sim	3.3	3.3	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Sim	5.1	5.1	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro*
Sim	5.2	5.2	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Sim	5.2	-	Rio de Janeiro	Nova Iguaçu
Sim	-	-	Nova Iguaçu	Nova Iguaçu
Sim	-	-	Nova Iguaçu	Nova Iguaçu
Sim	-	2.1	Nova Iguaçu	Rio de Janeiro
Sim	-	-	Itaboraí	Itaboraí
Sim	-	-	Queimados	Nova Iguaçu
Sim	-	-	Paracambi	Paracambi*
Sim	-	-	Magé	Magé

* Crianças que realizavam o tratamento em domicílio.

Tipo de instituição procurada pela amostra

O tipo de instituição procurada foi variável, conforme demonstrado na Tabela 8, com as instituições do SUS totalizando 25%. Percentual igual foi encontrado no atendimento domiciliar e nas instituições conveniadas com o SUS.

Tabela 8 - Tipo de instituição da amostra que realizava fisioterapia

	n	Frequência (%)
SUS	4	25
Domiciliar	4	25
Convênio SUS	4	25
Filantrópica	2	12,5
SMPD	1	6,3
Privada	1	6,3
Total	16	100

7.5- Resultados Relacionados Aos Objetivos 3.2.3

Identificar fatores relacionados à inserção e aos resultados do tratamento fisioterapêutico relatados pelos responsáveis.

Motivo por não estar realizando o tratamento

Da amostra que não fazia fisioterapia (n=15), o motivo relatado por 33,3% dos responsáveis por não estarem realizando o tratamento foi a falta de vaga nas instituições procuradas sendo que estes procuraram em média três instituições para realizar o tratamento. A média de instituições procuradas por toda a amostra, excluindo os que fazem em domicílio e os que não procuraram tratamento, foi de duas instituições. Outros motivos surgiram como a insatisfação no atendimento em 20% dos casos. Dificuldade em levar o filho ao tratamento por não ter quem

ajudasse apareceu em 20% dos casos; 13% tiveram alta do tratamento e os 13% restantes aguardavam liberação médica para buscar tratamento (Figura 9).

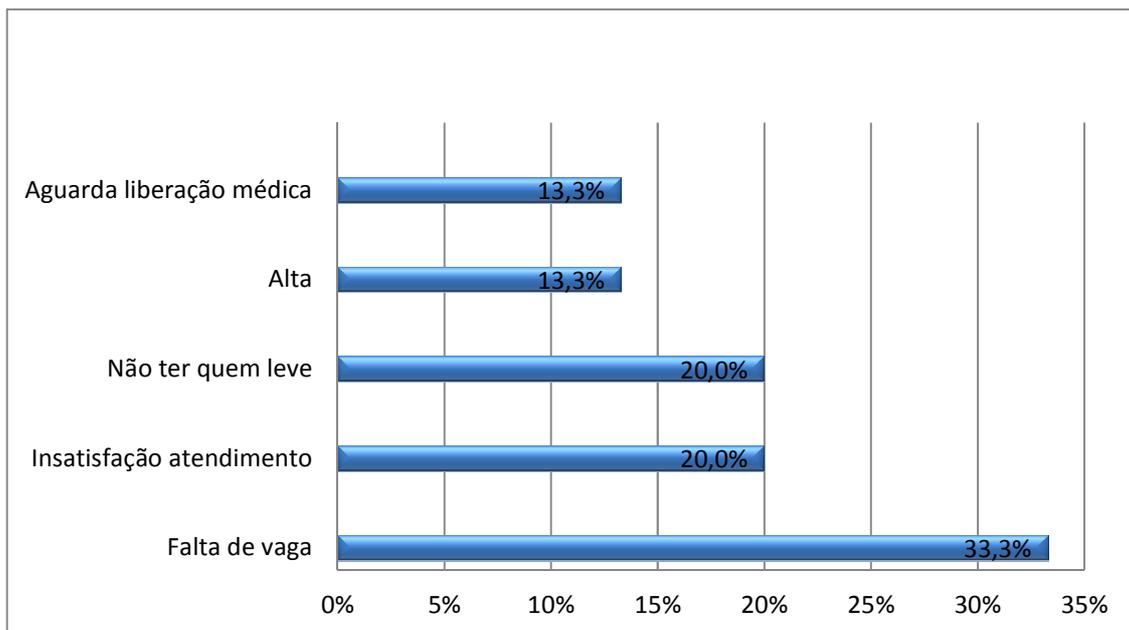


Figura 9 - Motivo relatado por não estar realizando fisioterapia motora

Número de instituições procuradas pela amostra

A média de instituições procuradas em 68% dos casos foi de até duas instituições. A distribuição do número de instituições procuradas pode ser visto na Tabela 9.

Tabela 9- Número de instituições procuradas pela amostra

	Freq	%
1	11	44
2	6	24
3	4	16
4	3	12
5	1	4
Total	25	100

Perda de vaga no tratamento fisioterapêutico

Do total de pacientes que faziam ou já haviam feito fisioterapia (n=25) 64% (n=16) perderam a vaga na instituição onde realizavam o tratamento e conforme a Tabela 10, a causa da perda em 56,25% dos casos foi o número de faltas justificadas, decorrentes das constantes fraturas e cirurgias a que se submetem. Segundo relatos dos responsáveis, após perder a vaga, há necessidade de retornar ao final da lista de espera para o reinício do tratamento.

Tabela 10 - Motivo por ter perdido a vaga no tratamento

	n	Frequência (%)
Faltas Justificadas	9	56,25
Faltas não Justificadas	1	6,25
Fisioterapeuta não conhecia a doença	1	6,25
Idade Limite	3	18,75
Outros	2	12,5
Total	16	100

Tempo esperado pela vaga para o tratamento fisioterapêutico

A média de tempo esperado pelos pacientes que realizavam fisioterapia (n=16) para conseguir a vaga nas instituições foi de 58 dias, excluídas as 4 crianças que faziam fisioterapia em domicílio (n=4). Observa-se que 83,2% (n=10) da amostra foram inseridos em até 60 dias, entretanto, 16,8% (n=2) tiveram que esperar de 8 a 10 meses pela vaga (Tabela 11).

Tabela 11 - Tempo de espera (em dias) pela vaga para tratamento

	n	Frequência (%)
0	1	8,3
7	6	50
20	1	8,3
30	1	8,3
60	1	8,3
240	1	8,3
300	1	8,3
Total	12	100

Ao compararmos o tempo esperado pela vaga por tipo de instituição (Tabela 12) encontramos resultado significativo no teste de Kruskal-Wallis= 8,7973 e p valor= 0,0321 com média de espera de 157 dias nas instituições conveniadas, número muito superior à média no SUS (sete dias). Foram excluídos da análise as crianças que faziam fisioterapia em domicílio (n=4).

Tabela 12 - Tempo de espera (dias) X Tipo de instituição

Instituição	Nº instituições	Total (dias)	Média (dias)	Mediana (dias)
Convênio SUS	4	630	157,5	150
Filantrópica	2	27	13,5	13,5
SMPD	1	7	7	7
SUS	4	28	7	7
Privada	1	0	0	0

Kruskal-Wallis	8,7973
P valor =	0,0321

Percepção dos responsáveis quanto aos benefícios da fisioterapia

Foram relatados benefícios no tratamento fisioterapêutico segundo 88% (n=22) dos responsáveis das crianças que fazem ou fizeram fisioterapia e dentre os eles, os mais citados foram a melhora da locomoção e a mobilidade (Figura 10). Três responsáveis informaram não terem observado qualquer benefício no tratamento. Foram excluídos da análise os seis indivíduos que nunca fizeram tratamento fisioterapêutico.

Estes dados são referentes à percepção do responsável quanto aos benefícios observados ou não e que eles relacionaram à fisioterapia realizada.

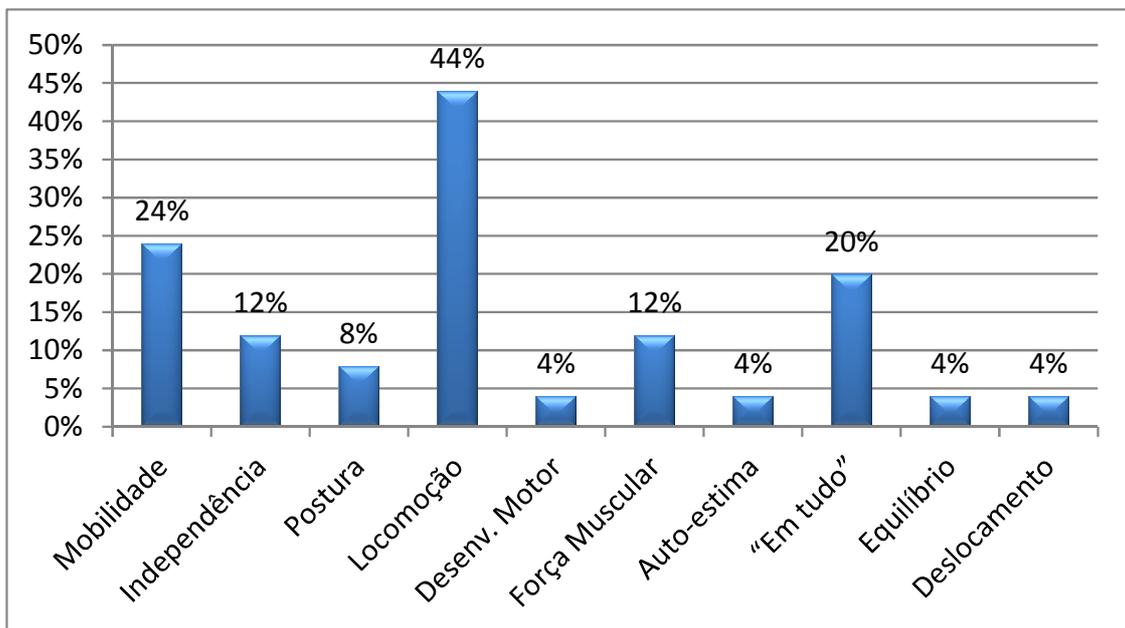


Figura 10- Benefícios associados à Fisioterapia segundo percepção dos responsáveis

7.6 - Resultados Relacionados ao Objetivo 3.2.4

Caracterizar a assistência fisioterapêutica prestada às crianças com OI e conhecer dificuldades encontradas pelos serviços no atendimento a estes pacientes.

Assistência fisioterapêutica à OI no SUS

Quando analisada a amostra de instituições do SUS que prestavam assistência fisioterapêutica pediátrica no Município do Rio de Janeiro (n=7), foi observado que 57,1% (n=4) aceitavam pacientes com OI para tratamento

fisioterapêutico e 42,9% (n=3) não aceitavam. À época da pesquisa apenas 14,4% das instituições estavam prestando assistência a crianças com OI.

Nas instituições que não aceitavam crianças com OI para atendimento fisioterapêutico (n=4), o motivo alegado para a recusa foi, em 100% dos casos, não ser o perfil de atendimento da instituição. Contudo, foi considerado importante avaliar as práticas fisioterapêuticas em todas as instituições.

Sistema de referência e contra referência

A utilização do sistema de referência e contra-referência de tratamento, quando não absorvida a demanda pela instituição procurada, ocorreu em 71,4% (n=5) delas. Entretanto 28,6% (n=2) relataram que preferiam manter os pacientes em listas de espera. As unidades referenciadas encontram-se na Tabela 13. Observar que 42,9% (n=3) das instituições não sabiam para onde ou não encaminhavam os pacientes.

Tabela 13 - Utilização do sistema de referência- contra referência pelos serviços da amostra pesquisada

Serviços Referenciados	n	Frequência (%)
A pesquisar	1	14,3
AACD; ABBR; SUS Municipal	1	14,3
ABBR; IFF	1	14,3
H. Loreto; Corbi	1	14,3
Nenhum	2	28,6
Vicente Moretti; FUNLAR	1	14,3
Total	7	100

Número de fisioterapeutas nas unidades

O número de fisioterapeutas variou entre 1 a 6 por serviço, como pode ser visto na Tabela 14, entretanto na maioria das instituições 57,2% (n=4) havia de um a dois fisioterapeutas no serviço.

Tabela 14 - Número de fisioterapeutas nas instituições pesquisadas

	n	Frequência %
1	2	28,6
2	2	28,6
3	1	14,3
5	1	14,3
6	1	14,3
Total	7	100

Experiência prática em *Osteogenesis Imperfecta*

Foi considerado como prática em atendimento fisioterapêutico com crianças com OI haver feito ao menos um atendimento a esta população. Em 57,1% (n=4) dos locais pesquisados não havia fisioterapeutas com prática em OI.

Tempo de espera estimado para o início do tratamento

Segundo o relato dos profissionais entrevistados, o tempo médio de espera estimado para iniciar o tratamento foi de 39,5 dias, com mediana e moda de 30 dias, e foi estratificado na Tabela 15.

Tabela 15 - Tempo de espera (dias) estimado para o início do tratamento por instituição

	n	Frequência (%)
7	1	14,3
30	5	71,4
120	1	14,3
Total	7	100

Idade mínima/ máxima para fazer fisioterapia

Do total da amostra, 100% (n=7) das instituições não estipulavam idade mínima para iniciar o tratamento fisioterapêutico, aceitando a criança logo após o nascimento. Para concluir o tratamento a idade mínima foi três anos e a máxima dezoito anos (Tabela 16).

Tabela 16- Idade máxima para realizar o tratamento fisioterapêutico

	n	Frequência (%)
3	1	14,3
4	1	14,3
7	1	14,3
9	1	14,3
14	1	14,3
16	1	14,3
18	1	14,3
Total	7	100

Métodos de tratamento fisioterapêutico

O método neuroevolutivo (Bobath) foi o método de tratamento utilizado por 85,7% das instituições. A cinesioterapia clássica por 71,4% e a Integração Sensorial por 14,3% das instituições, como demonstrado na Tabela 17.

Tabela 17- Métodos de tratamento fisioterapêutico utilizados

	n	Frequência (%)
Bobath	2	28,57
Bobath + Cinesioterapia	3	42,85
Cinesioterapia	1	14,28
Bobath + Cinesioterapia + Integração Sensorial	1	14,28
Total	7	100

Orientação fornecida aos responsáveis

Orientações quanto a posturas costumam ser transmitidas em 100% dos locais de tratamento, seguida por orientação quanto a exercícios a serem realizados em casa (85,7%) e orientação sobre o uso de órteses (85,7%) (Tabela 18). Em 100% das instituições o responsável assiste ou pode assistir a sessão e recebe orientação do profissional.

Tabela 14 – Orientação fornecida aos responsáveis

	n (sim)	n (não)	Frequência Sim %	Frequência Não %
Exercícios	6	1	85,7	14,3
Posturas	7	0	100	0
Uso de Órteses	6	1	85,7	14,3
Outras	3	4	42,9	57,1

Frequência, duração e forma da terapia

A frequência de atendimento semanal recomendada nas instituições variou entre 1 a 2 vezes por semana, com a seguinte distribuição: 71,4% das instituições orientam o atendimento duas vezes por semana e 28,6% recomendaram apenas uma sessão semanal.

A duração de cada sessão variou de 30 a 60 minutos como pode ser observado na Tabela 19.

A maioria das instituições 85,7% (n=6) realizava o tratamento de forma individual, com apenas uma instituição praticando os atendimentos em grupos de duas crianças por fisioterapeuta.

Tabela 19- Duração das sessões de fisioterapia motora

	n	Frequência (%)
até 30'	3	42,9
até 45'	3	42,9
até 60'	1	14,3
Total	7	100

Hidroterapia

Nenhuma das instituições possuía serviço de hidroterapia disponível à população da amostra. Apenas uma instituição contava com este serviço, direcionado a pacientes adultos.

Transporte oferecido pelo serviço

O transporte aos pacientes foi disponibilizado parcialmente em apenas uma das instituições do SUS e de forma limitada.

Critérios para alta/ desligamento do tratamento

Os critérios para alta e desligamento do tratamento estão descritos no Figuras 11 e 12 e houve a possibilidade de múltipla marcação. Algumas instituições (n=4) consideraram a aquisição dos marcos motores como base do critério de alta do tratamento, outras (n=3) entenderam ser o limite da capacidade funcional de cada paciente o fator determinante de sua alta.

Da mesma forma foi colocada a questão sobre os critérios adotados para o desligamento dos pacientes. O abandono da terapia preponderou levemente (n=4) e faltas não justificadas (n=3) se igualaram em proporção às faltas justificadas em excesso para o desfecho desligamento (Figura 12).

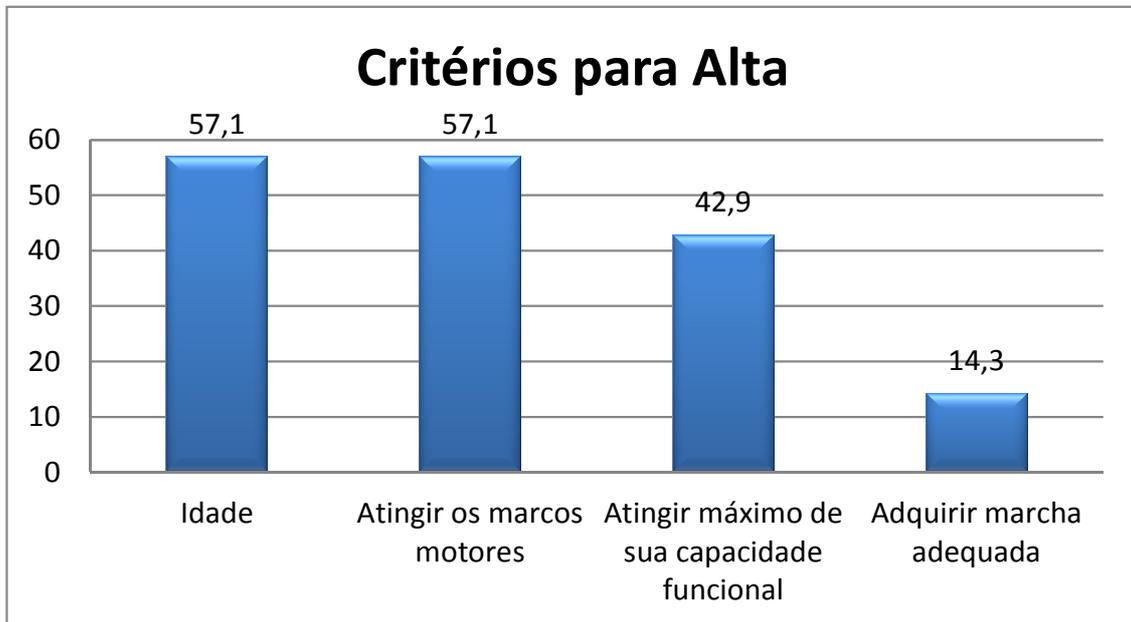


Figura 11- Critérios para alta do tratamento

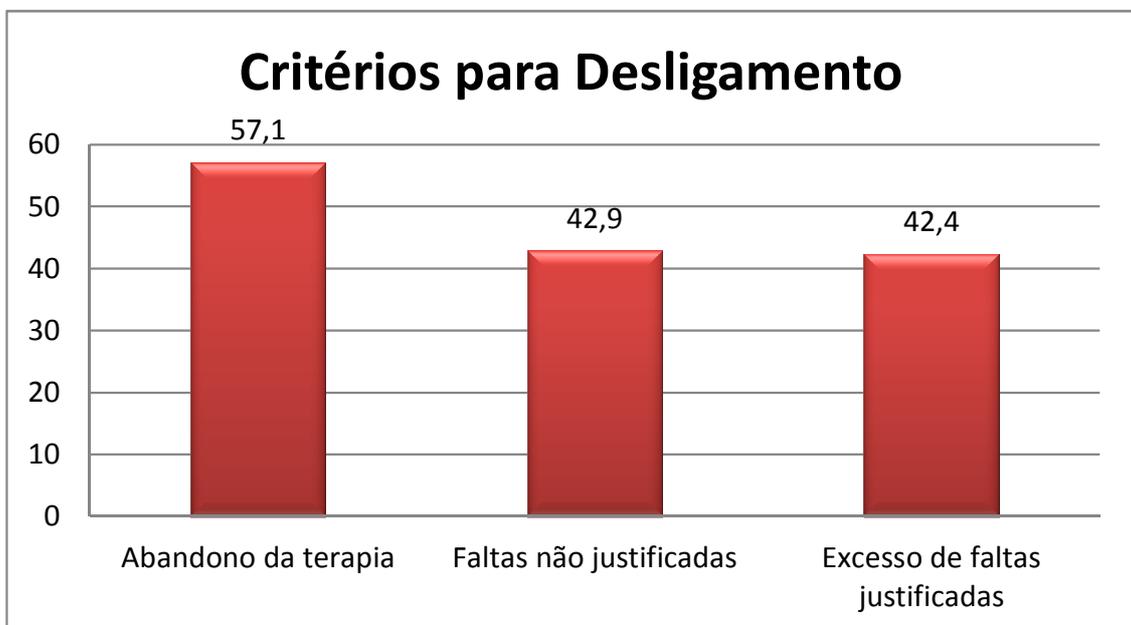


Figura 12- Critérios para o desligamento dos pacientes

Dificuldades na assistência fisioterapêutica à OI

Foram relatadas dificuldades no atendimento à OI na maioria das instituições (85,7% n=6). Todas as instituições que não prestavam assistência a OI (n=3) relataram dificuldades para esse atendimento. Dentre aquelas que prestavam o referido atendimento, 75% (n=3) relataram dificuldades.

A dificuldade mais frequente foi a falta de capacitação profissional para este atendimento; 66,7% (n=4) dos profissionais entrevistados acreditam ser necessária uma capacitação prática para uma adequada intervenção nestes pacientes (Tabela 20). Outros motivos que dificultavam o atendimento tiveram distribuição homogênea de 28,6% em cada um deles: falta de material de trabalho, local inadequado de trabalho e falta de colaboração familiar.

Tabela 5 - Dificuldades na Assistência à *Osteogenesis Imperfecta*

VARIÁVEIS	n (sim)	n (não)	Frequência Sim (%)	Frequência Não (%)
Não capacitação	4	3	66,7	33,3
Material de trabalho	2	5	28,6	71,4
Local inadequado	2	5	28,6	71,4
Falta de colaboração familiar	2	5	28,6	71,4

8- DISCUSSÃO

A OI é uma doença rara e o seu tratamento se fundamenta em abordagem multidisciplinar à qual a fisioterapia deve estar incorporada^{10,13,22,56,77}. Entende-se que a realização deste tratamento é associada a ganhos na funcionalidade⁶⁵, à promoção da mineralização óssea⁶², à melhora da capacidade aeróbica e aquisição de força muscular⁷¹, além da minimização de deformidades e desalinhamentos articulares⁶⁸.

Entretanto, as Portarias do MS criadas como políticas públicas para o tratamento da OI⁸ - Portaria 2305/2001⁸, Portaria 714/2010⁷⁶ - são omissas quanto à criação de normas, critérios ou mecanismos de controle sobre a realização do tratamento fisioterapêutico, criando lacunas na oferta deste tratamento no SUS a crianças com OI.

O CROI-IFF, centro coordenador dos demais CROIs no país e pioneiro no acompanhamento fisioterapêutico desta população, contava no momento da pesquisa com 31 crianças com OI que preenchiam todos os critérios de inclusão selecionados e que necessitavam de tratamento fisioterapêutico regular, além do acompanhamento efetuado pela fisioterapia no CROI-IFF.

Ao ser analisado o perfil sócio-demográfico da amostra estudada observou-se uma predominância de crianças do sexo masculino (64,5%), no entanto os dados de estudos realizados em OI são inconclusivos quanto a esta prevalência⁵⁴. Da mesma forma, houve preponderância do sexo masculino nas formas mais graves (tipos III e IV) em 70,83%, ocorrendo o inverso na forma mais leve de OI (tipo I), com maioria do sexo feminino (57,1%).

A forma grave de OI (OI- III) foi predominante em nossa amostra. Isto pode ser atribuído ao fato de haver um maior comprometimento motor neste tipo de OI, acarretando maior número de encaminhamentos para a fisioterapia. Entretanto, independente da classificação, todas as crianças com OI que tenham alterações biomecânicas importantes e /ou atraso do desenvolvimento sensório-motor devem realizar tal tratamento visando minimizar os efeitos dessa condição⁶⁸.

Todavia verificou-se que, no momento da entrevista, apesar de haver um considerável número de crianças que necessitava de fisioterapia (n=31), ao ser analisada a realização do tratamento fisioterapêutico, apenas 16 crianças estavam inseridas no tratamento. Barbosa (2006), em estudo com 47 pacientes do CROI- IFF encontrou da mesma forma um número reduzido de sua amostra realizando este tratamento²⁴.

Talvez, no entendimento de alguns responsáveis, o tratamento medicamentoso seja suficiente para a melhora da condição clínica da pessoa afetada, apesar da literatura afirmar o contrário^{10,13,68,77}. O receio dos responsáveis quanto às dificuldades de deslocamento e de manuseio do bebê também deve ser considerado no acesso tardio ao tratamento. Cabe aos profissionais da área de saúde a responsabilidade pela orientação continuada aos pais de crianças com OI quanto à importância da abordagem multidisciplinar precoce no tratamento da doença.

O baixo envolvimento da amostra no tratamento fisioterapêutico também pode ser explicado ao ser observada a baixa renda *per capita* da maior parte da amostra. Segundo Travassos e Martins (2004), as condições sócio-econômicas

são alguns dos fatores determinantes da utilização e acesso aos serviços de saúde⁷⁸.

A importância do tratamento fisioterapêutico é descrita no estudo de Lopes (2006) realizado em 16 crianças com OI que verificou maiores ganhos funcionais naquelas que realizavam tratamento fisioterapêutico concomitante ao medicamentoso do que nas que faziam apenas o tratamento medicamentoso com pamidronato dissódico²².

Entretanto, no total desta amostra, houve baixa inserção no tratamento (n=16), com apenas 51,6% deles inseridos na fisioterapia.

Os motivos alegados por 48,4% (n=15) da amostra por não estarem realizando o tratamento foram: a falta de vaga na instituição procurada, o que corrobora resultados de estudos que verificaram uma demanda reprimida na reabilitação^{78,79,80}; a insatisfação com o tratamento, com a percepção pelos responsáveis do desconhecimento do profissional sobre a condição tratada; o fato de não haver um responsável disponível para levar a criança ao tratamento, o que inclui famílias que não contavam com apoio social e os que não atribuíam importância ao tratamento. Ribeiro (2006), em estudo sobre a inserção no tratamento fisioterapêutico de crianças com síndrome de Down observou, como uma das hipóteses para a baixa inserção no tratamento, o choque inicial e a fase de luto vivenciada pelos pais logo após o diagnóstico⁸¹. Da mesma forma, é provável que os pais de bebês com OI passem pelo luto após o impacto do diagnóstico, que pode ser agravado pela insegurança e o medo de provocar inadvertidamente fraturas em seu bebê.

Grande parte da amostra precisou procurar até duas instituições para conseguir realizar o tratamento fisioterapêutico. Há, no entanto que se observar que um terço do total da amostra necessitou peregrinar por três ou mais instituições para encontrar tratamento disponível, esforço que pode resultar em desestímulo ao tratamento. A reabilitação é direito de todos e garantido por lei federal nº 7853/89. As razões de procura em mais de uma instituição devem ser questionadas e serão discutidas mais adiante, quando nos referirmos aos dados relativos às instituições.

A maior parte da amostra possuía a forma grave de OI (OI-III). A literatura evidencia a necessidade do tratamento fisioterapêutico para a melhora da qualidade de vida desses indivíduos^{10,11,13}. Entretanto, verificou-se com surpresa o fato de ocorrer uma baixa adesão de crianças com a forma intermediária de OI (OI-IV) à fisioterapia, com apenas três dos dez indivíduos inseridos no tratamento. Estas crianças poderiam alcançar grandes benefícios com o tratamento precoce, pois a fisioterapia intervém diretamente no alcance de marcos motores e na prevenção de deformidades biomecânicas que interferem no desempenho motor. Nos indivíduos com o tipo leve de OI (OI-tipo I) era esperado o número elevado de não realização de tratamento em razão do comprometimento menos evidente em todos os aspectos, incluindo o motor.¹⁰

No momento da entrevista, foi observado que a amostra estudada possuía uma média de idade elevada (64,3 meses – ou 5 anos 4meses). Geralmente crianças menores são mais fáceis de deslocar para o local de tratamento assim como há uma maior preocupação dos pais no sentido de que elas alcancem os marcos motores do desenvolvimento.

Contudo, com relação a amostra estudada e à despeito de estudos comprovando os benefícios da intervenção precoce^{15,17,18} e da recomendação do MS nesse sentido³⁹, as crianças mais novas da amostra estavam menos inseridas no tratamento do que as mais velhas. Segundo Formiga, quando a deficiência já se encontra instalada, o tratamento fisioterapêutico consiste em amenizar futuras complicações, melhorar ao máximo a funcionalidade para uma adaptação social, e prevenir novas deficiências que possam vir a ocorrer⁷⁹.

Na reabilitação de crianças, alguns estudos encontraram inserção tardia no tratamento^{79,80}. Oliveira, em estudo com crianças com disfunção neuromotora relacionou essa demora às dificuldades no diagnóstico e ao acesso aos centros de reabilitação⁵². Apesar do conhecimento de que a OI é uma condição genética de baixa incidência na população¹, deve-se considerar também a possibilidade de o diagnóstico dos tipos menos graves de OI estar sendo feito tardiamente ou mesmo não estar ocorrendo, permanecendo sub-notificados², além da dificuldade de acesso aos serviços, fazendo com que o tratamento fisioterapêutico seja procurado em idade tardia.

O tipo de instituição procurada para a realização da fisioterapia foi diversificado. Uma vez que a saúde é dever do Estado, o tratamento fisioterapêutico deve ser oferecido pelo SUS, contudo sabe-se que existem instituições filantrópicas e particulares conveniadas com o SUS que dão suporte à rede de atendimento do município⁵¹. É importante ressaltar que a partir de 2008 foi criada uma nova secretaria (SMPD) no município do Rio de Janeiro a qual vem implantando centros para tratamento e inclusão da pessoa com deficiência, que parece dar suporte às ações de saúde a esta população⁵¹.

Entretanto foi encontrado na presente pesquisa crianças que realizam o tratamento em domicílio de forma particular, forma onerosa de tratamento, em especial para uma população de baixa renda. Este fato pode ser analisado à luz dos obstáculos encontrados pelos responsáveis para inserir seus filhos no tratamento, visto que 33,3% dos que não fazem fisioterapia não conseguiram vaga após procurarem em média 3 instituições. Outra inferência que pode ser feita é com relação às dificuldades encontradas e ao receio por parte dos pais na utilização do transporte público - o que exporia crianças com fragilidade óssea a riscos de traumas e possíveis fraturas, recordando que a maioria da amostra (42,5%) foi de crianças com a forma mais grave de OI (OI- III) e que as instituições não dispõem de transporte próprio para os pacientes.

A espera por vaga para tratamento relatada pelos responsáveis entrevistados foi em média de 58 dias. Nas instituições do SUS a espera pelo ingresso ao tratamento levou apenas 7 dias, o que se encontra de acordo com o indicado pela Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. No entanto, um tempo médio de espera muito elevado (157dias) foi encontrado nas instituições conveniadas ao SUS para o início do tratamento, corroborando o estudo de Almeida, que relata contradições nas relações público-privadas nos serviços de reabilitação no Brasil⁸².

Após a inserção no tratamento, ainda foram referidos obstáculos à sua realização. A perda da vaga ocorreu em 64% dos casos - índice considerado elevado e que deve ser correlacionado aos critérios de desligamento do paciente. O motivo mais citado (56,2%) foi o excesso de faltas justificadas causadas pelas inúmeras fraturas e cirurgias realizadas, e que são inerentes à condição genética

da OI⁵⁸. Não parece adequado nem aconselhável que em um momento de grande necessidade do tratamento, após períodos de imobilização prolongada¹⁰, as crianças com OI devam aguardar pelo reinício do tratamento, retornando em alguns casos ao final da lista de espera.

Esta observação desperta a atenção para a necessidade de se reavaliar os critérios institucionais existentes, adequando-os às condições clínicas dos pacientes, sob pena de incorrer em iniquidades na atenção a agravos incapacitantes, como no caso da OI.

Ao se questionar os responsáveis se o tratamento fisioterapêutico havia acarretado algum benefício à criança, a maioria deles (88%) relatou ter percebido benefícios advindos do tratamento. Diversos trabalhos apontam que a fisioterapia promove ganhos na funcionalidade^{22,70}, na mineralização óssea⁶⁷, e na aquisição de força muscular⁷¹, além de minimizar deformidades e desalinhamentos articulares^{23,67}. O maior número de respostas encontradas (44%) foi relacionado à melhora da locomoção, (24%) à mobilidade e parte deles (20%) deram uma resposta peculiar (“em tudo”), atribuindo uma relevância além do esperado aos benefícios atribuídos ao tratamento. Este resultado entretanto é subjetivo, baseado na percepção dos responsáveis, e não pode ser conferido exclusivamente à fisioterapia, já que parte dos indivíduos fazia tratamento medicamentoso de forma concomitante. Entretanto, há de se considerar a resposta positiva dos responsáveis frente ao tratamento fisioterapêutico.

Ainda assim, uma pequena parte (12%) da amostra relatou não ter observado melhoras em seus filhos após o início do tratamento fisioterapêutico,

por motivos que vão desde a não adaptação por parte da criança ao tratamento até a inadequação do profissional às dificuldades relacionadas à patologia.

Para que a assistência fisioterapêutica à criança com OI seja mais efetiva e eficiente, além do conhecimento sobre as características relacionadas aos aspectos biológicos, demográficos e socioeconômicos, é importante conhecer o papel que desempenham os serviços e o sistema de saúde e apontar os aspectos positivos e os que possam ser impeditivos para uma adequada atenção à saúde.

Desta forma, na segunda fase do estudo, ao pesquisar a assistência fisioterapêutica através da busca ativa das instituições do Município do Rio de Janeiro pertencentes ao SUS ou de instituições identificadas na entrevista com os responsáveis de crianças com OI acompanhadas no CROI-IFF, foram encontrados sete locais de atendimento fisioterapêutico a crianças com deficiência física. Dos NAIDIS que deveriam oferecer tratamento fisioterapêutico, dois não possuíam fisioterapeutas à época da pesquisa e um local visitado não pertencia à rede de assistência do SUS e sim da SMPD. Como já relatado anteriormente, a SMPD é uma nova Secretaria que vem implantando centros direcionados à inclusão da pessoa deficiente, promovendo ações de habilitação e reabilitação a adultos e crianças com deficiência. Entretanto, parecem não ter qualquer vinculação com o SUS, indicando ações paralelas na reabilitação.

Além disso, na amostra estudada, foi encontrado um alto índice de não aceitação para o tratamento na amostra estudada. Dentre os sete locais pesquisados, quase a metade da amostra (n=3) não aceitava crianças com OI para o atendimento fisioterapêutico. Isto denota uma escassez de locais de tratamento para essa população.

Desta forma, parece que a assistência fisioterapêutica à OI ainda não é universal e tampouco integral no município do Rio de Janeiro, como preconiza o SUS. Outros estudos, realizados com populações diferentes, também encontraram barreiras no acesso à reabilitação^{50,52,79,80}.

De acordo com Ribeiro⁵⁰, crianças com Síndrome de Down no município do Rio de Janeiro têm dificuldades de ingressar na fisioterapia por problemas inerentes às instituições. Sendo esta síndrome mais prevalente na população (1:770), pode-se inferir que dificuldades maiores ocorrem para a inserção de crianças com OI (1:10.000).

Para Bradley *et al.*⁸³, o difícil acesso à reabilitação tende a potencializar a deterioração provocada pelo agravo, levando ao aparecimento de condições secundárias que poderiam ser evitadas, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida dessas pessoas e aumentando os custos da atenção à saúde.

Outrossim, o sistema de referência e contra-referência não está fortalecido em parte das instituições pesquisadas (42,9%), que preferem colocar os pacientes em listas de espera. Este fato pode acarretar uma baixa resolutividade da rede. Torres⁸⁰ ressalta que para assegurar a acessibilidade aos serviços de reabilitação é necessário que haja a estruturação do sistema de referência e contra-referência.

A falta de prática no atendimento a pacientes com OI, observada em 66,7% das instituições do SUS era presumida, por se tratar de uma condição genética rara, o que não justifica a exclusão dessa população do tratamento necessário.

A média da idade estabelecida pelas instituições para iniciar o tratamento encontra-se de acordo com o disposto na literatura.^{18,20,21,84} Houve discrepância em relação à idade limite, demonstrando que em determinadas instituições o

tratamento é essencialmente de estimulação precoce e em outros, se estende até uma idade limite de 18 anos. Esta maior abrangência de faixa etária em algumas instituições acarreta dificuldades na definição do perfil do profissional e da instituição.

A média de tempo esperado para realizar o tratamento, relatado pelos profissionais entrevistados nas instituições, foi de 39 dias. Este tempo foi inferior ao encontrado nos relatos dos responsáveis de OI entrevistados, com média de 58 dias de espera. Entretanto, é inferior ao relatado em estudo realizado em duas instituições de referência em reabilitação no Canadá, onde se verificou espera de sete meses para o tratamento fisioterapêutico em reabilitação⁸⁵.

O método neuroevolutivo (Bobath), foi utilizado pela maioria das instituições (85,7%) está de acordo com o encontrado na literatura para tratamento fisioterapêutico em pediatria⁶⁵. A abordagem busca a compreensão do processo de desenvolvimento do controle motor e dos componentes motores que realizam as tarefas funcionais⁶⁸. Criado inicialmente para tratar disfunções do sistema nervoso central, este método de trabalho fisioterapêutico é amplamente utilizado em pediatria e vem de encontro às necessidades das crianças com OI em adquirir/readquirir suas habilidades motoras funcionais.

Graham (2009), enaltece a prática contemporânea no conceito Bobath que utiliza uma abordagem de resolução de problemas para a situação clínica do indivíduo e seus objetivos pessoais⁸⁶. Palisano (2009), entretanto, acredita que para as crianças com problemas de desenvolvimento, na maioria das situações, mais de um método de tratamento pode e deve ocorrer simultaneamente⁸⁷.

A prática de fornecer orientações aos responsáveis foi unanimidade nas instituições que participaram do estudo, assim como encontrado por Ribeiro⁵⁰ em estudo realizado em vinte e cinco instituições de reabilitação do município do Rio de Janeiro. Brianeze (2009) afirma que a associação de orientações fisioterapêuticas a pais e/ou cuidadores ao programa de fisioterapia pode favorecer o desempenho das habilidades funcionais e o aumento do nível de independência das crianças⁸⁸.

Para Shepherd (2002), as sessões de terapia e os esquemas de exercícios devem ser adequados às necessidades de cada família e ao grau de competência destas, com prescrições e orientações sendo colocadas de forma progressiva⁸⁹. Desta forma, as instituições parecem estar de acordo com o preconizado na literatura.

Apesar do pequeno número de estudos que correlacionam tratamento fisioterapêutico e OI, para se determinar frequência, duração e forma de terapia (individual/grupo), acredita-se ser possível replicar o preconizado para o tratamento fisioterapêutico em crianças de forma equivalente.

Segundo Bailes (2008), a frequência das sessões fisioterapêuticas deve ser majoritariamente de duas vezes semanais, ideal para pacientes ambulatoriais que estejam alcançando seus objetivos terapêuticos⁹⁰ e o atendimento deve ser individualizado. De acordo com a literatura, a duração da sessão deve ser de 30 a 60 minutos²¹. Desta forma, a pesquisa apontou que frequência, duração e forma corretas estão sendo observadas em quase a totalidade das instituições pesquisadas.

Nenhuma instituição possuía disponível hidroterapia em seu serviço. A hidroterapia é uma terapia indicada para crianças com OI, visto que, segundo Caromano (2003) a movimentação espontânea é facilitada no meio líquido permitindo maior amplitude de movimentos e que os efeitos fisiológicos da água produzem o alívio da dor e o relaxamento muscular⁹¹. Em crianças com OI, segundo Binder (1984), os exercícios na piscina deveriam ser iniciados tão logo possível e mantidos por um longo período em razão de promover o fortalecimento muscular de forma segura⁷⁰.

Apenas uma das instituições pesquisadas fornecia transporte os pacientes graves, disponibilizando-o uma vez por semana. Segundo Oliveira (2007), o fato de o sistema de saúde ser gratuito não é determinante do acesso, já que o mesmo não garante o transporte do indivíduo, vinculando a acessibilidade ao nível de renda da população⁵². No caso da OI, existe o agravante dos riscos que envolvem a utilização dos meios de transporte público com uma condição de fragilidade óssea como ocorre na OI. Desta forma, há de se pensar na criação de políticas públicas que viabilizem o tratamento preconizado, isto é, integral e acessível a todos os indivíduos.

Dentre os critérios adotados pelas instituições para a alta dos pacientes preponderou a idade-limite e atingir os marcos motores do desenvolvimento. Parece haver uma sutil diferença entre as instituições, pois o terceiro item indica que a alta deve ocorrer ao ser atingido o máximo da capacidade funcional individual de cada paciente. Este critério pode interferir no aspecto qualitativo do tratamento motor, que demanda um tempo maior para ser alcançado.

Os critérios para desligamento confirmam o encontrado no relato dos responsáveis quanto a perdas recorrentes de vaga. Em 42,4% das instituições o critério de faltas justificadas em excesso, a exemplo do que ocorre repetidamente na OI em razão das fraturas recorrentes, levam ao desligamento ou à perda da vaga. Este fato pode justificar a baixa inserção deles no tratamento, ou mesmo a alta incidência de tratamento domiciliar apurado. Segundo Torres (2011), há uma oferta de vagas inferior ao que é demandado na rede de reabilitação⁸⁰.

Foram encontradas dificuldades no atendimento a crianças com OI em 85,7% das instituições, com 66,7% da amostra estudada relatando a necessidade de capacitação dos profissionais para este atendimento. A criança com OI é frágil e seria apropriado o conhecimento da patologia e do manuseio adequado¹⁰ pois a vulnerabilidade destas crianças pode desencorajar parte dos profissionais que não tiveram a oportunidade de adquirir a devida prática/ saber/ experiência para lidar com tal fragilidade.

Desta forma, a capacitação profissional pode habilitar os fisioterapeutas da rede do SUS a promover uma abordagem compreensiva desta condição, através de sua identificação, adequado manuseio e tratamento, o que permitirá orientações precisas e em tempo hábil para evitar complicações primárias e secundárias dos aspectos motores que envolvem a OI. Isto tornará a assistência fisioterapêutica no município do Rio de Janeiro mais resolutiva e acessível a esta população.

Limitações do Estudo

O estudo foi realizado com amostras reduzidas, referentes ao município do Rio de Janeiro. Acreditamos que estudos semelhantes possam ser realizados abrangendo um número maior de crianças em nível nacional.

Por tratar-se de estudo descritivo, limitou-se a descrever os aspectos importantes da assistência fisioterapêutica à OI, sob a perspectiva de ambos os atores envolvidos, responsáveis por crianças com OI e profissionais das instituições envolvidas.

Houve a possibilidade de ocorrência de viés de informação por parte dos profissionais entrevistados e viés de memória por parte dos responsáveis, em razão da inclusão de faixa etária abrangente.

A divisão das ações de reabilitação entre as Secretarias de Saúde e da Secretaria da Pessoa com Deficiência causou a impossibilidade de inclusão da instituição da SMPD visitada na pesquisa, provocando a perda destes dados.

Com relação aos instrumentos de pesquisa (questionários), não se tratam de instrumentos padronizados, pois foram elaborados para a pesquisa em questão.

9- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A OI é uma condição genética pouco conhecida e que demanda especificidades no tratamento fisioterapêutico. A partir da publicação da Portaria 2305/01 tornou-se dever de Estados e Municípios ofertarem o tratamento medicamentoso à população com OI. Entretanto, uma parte necessária do tratamento integral destes indivíduos, o tratamento fisioterapêutico, não é contemplado nem regulamentado pela Portaria. Essa indefinição de normas e procedimentos acarreta lacunas na assistência fisioterapêutica a esta população, carecendo de planejamento e controle sobre o tratamento realizado.

A importância do CROI-IFF, criado em 2002 sob a coordenação-geral do Departamento de Genética Médica, não se deve apenas a ser um hospital de referência para a OI, mas é também uma instituição reconhecida por propagar o conhecimento e referenciar pacientes de reabilitação para a rede, necessitando que esta forneça um suporte adequado de serviços.

Os serviços de reabilitação no SUS são organizados a partir de normatizações elaboradas por diferentes áreas técnicas do MS³⁷. A partir de 2002 o município do Rio de Janeiro, iniciou o processo de implantação de núcleos municipais de reabilitação pediátrica com atendimento interdisciplinar (NAIDs). Projetado para o funcionamento de dez núcleos (NAIDs), esta implantação parece ter sido interrompida, pois apenas sete dos dez núcleos programados foram inaugurados. No momento da pesquisa, a maioria deles funcionava com redução do número de profissionais, limitando sobremaneira a capacidade de atendimento

da rede. Deve-se ressaltar, no entanto, o investimento inicial realizado na capacitação destes profissionais, na aquisição de material adequado ao tratamento, assim como na estruturação da rede. Entretanto não havia, no momento da pesquisa, definição sobre o número de profissionais de fisioterapia alocados nestes núcleos. Àquela época, apenas um dos núcleos funcionava com três fisioterapeutas enquanto que nos demais atuavam apenas um ou dois fisioterapeutas.

A partir de 2010, no município do Rio de Janeiro, ocorreu uma divisão das ações de reabilitação, que conta na atualidade com uma nova secretaria voltada para as pessoas com deficiência (SMPD). Esta nova secretaria, além de promover ações inclusivas, também dispõe de atendimento ambulatorial nas especialidades de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, dentre outras. Parece, desta maneira, estar ocorrendo ações paralelas na assistência em reabilitação.

Os resultados desta pesquisa apontaram uma demanda reprimida para a assistência fisioterapêutica e acesso limitado ao tratamento fisioterapêutico de crianças com OI no SUS no município do Rio de Janeiro.

Com relação às instituições estudadas, verificou-se uma prática restritiva em parte delas para o ingresso ao tratamento fisioterapêutico da população estudada, utilização contida da rede interligada e profissionais com dificuldades no conhecimento, manejo e prática da doença.

Apesar de existir o investimento do Ministério da Saúde na oferta de medicamento para tratar pessoas com OI, o que vem transformando a história clínica dos indivíduos, não houve uma definição clara na Portaria do MS 2305/01 quanto a normas e procedimentos fisioterapêuticos, não havendo meios de

planejamento e controle sobre o tratamento fisioterapêutico realizado. Tal política definida pela Portaria consolidaria as ações visando a potencialização do uso do medicamento e os procedimentos fisioterapêuticos a serem realizados, objetivando a melhora da qualidade de vida e bem-estar do paciente.

Bahia (2007) sugere que as organizações e os programas públicos sejam monitorados para serem conhecidos os padrões de eficiência e qualidade em que operam e que as secretarias de saúde informem a sociedade sobre os padrões de equidade e qualidade das suas organizações e serviços de saúde⁹².

Recentemente o decreto nº 7508/2011⁹³, que regulamenta a lei 8080/90, instituiu mecanismos de controle mais eficazes e instrumentos para que o Ministério da Saúde atue no monitoramento das ações realizadas na rede pública. Com isso, a perspectiva é que os serviços oferecidos pelo SUS ganhem em qualidade.

Portanto, diante dos resultados encontrados nesta pesquisa e das lacunas na assistência observadas, algumas ações podem ser sugeridas:

- Incluir maior número de fisioterapeutas nas instituições, aumentando o número de vagas para tratamento existentes na reabilitação pediátrica e criar mecanismos de informação da rede assistencial, assim como de controle de qualidade do tratamento, permitindo serviços articulados e otimizados.
- Elaborar critérios diferenciados para o desligamento do tratamento de populações com vulnerabilidades próprias à sua condição genética/ clínica.

- Fomentar o conhecimento dos profissionais da área, promovendo cursos de capacitação para fisioterapeutas pediátricos do SUS em doenças raras, a fim de que tenham a segurança necessária para tratar as necessidades integrais em fisioterapia pediátrica e não apenas as disfunções neurológicas em pediatria.
- Encaminhar as crianças com OI para estimulação em tempo hábil para promover as mudanças necessárias, priorizando a inserção de crianças menores na intervenção precoce, as quais podem se favorecer de importantes benefícios nas ações fisioterapêuticas em razão da plasticidade de suas estruturas.
- Criar e difundir protocolos de avaliação e tratamento fisioterapêuticos para a população com OI com fins de planejamento, uniformização e otimização do tratamento.
- Incorporar ao Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde, informações relativas ao atendimento de pessoas com OI, que subsidiariam o conhecimento dos usuários dos serviços, hoje não identificados.

Muito foi conquistado até o momento para o benefício da população com OI, porém ainda são necessários esforços para se alcançar o objetivo estabelecido pelo MS-SUS para o tratamento integral destes indivíduos.

Fica clara a necessidade de abertura para novas pesquisas direcionadas à população com OI que enfoquem o tratamento fisioterapêutico, visto que a

grande maioria dos estudos tem sua abordagem direcionada à fisiopatologia e ao tratamento medicamentoso. Espera-se, com este estudo, estimular a realização de mais pesquisas que beneficiem os indivíduos com OI, se possível em âmbito nacional, visando a sua inserção no tratamento fisioterapêutico, a adequação dos serviços e a promoção da assistência integral à sua saúde, a melhora da qualidade de vida e sua efetiva inclusão na sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa-Buck CO, Orioli IM, Dutra MG, Lopez-Camelo J, Castilla EE, Cavalcanti DP. 2012. Clinical epidemiology of skeletal dysplasias in South America. *Am J Med Genet Part A*. 158A:1038–1045.
2. Llerena Jr JC. Genética Médica, SUS e Integralidade na atenção e no cuidado à saúde. *Rev.Ciência e Saúde Coletiva*, 2002; 7: 21-25.
3. Associação Brasileira de *Osteogenesis Imperfecta* ABOI. Site oficial acessível em www.aboi.org.br
4. Glorieux FH. Experience with Bisphosphonates in *Osteogenesis Imperfecta*. *Pediatrics* 2007; 119 (2):163-65.
5. Glorieux FH. Cyclic Administration of Pamidronate in Children with Severe *Osteogenesis Imperfecta*. *N.Engl.J.Med*. 1998; 339: 947-52.
6. Åström E, Söderhäll S. Beneficial effect of bisphosphonate during five years of treatment of severe *osteogenesis imperfecta*. *Acta Paediatr*.1998; 87: 64–8
7. Plotkin H. Pamidronate Treatment of Severe *Osteogenesis Imperfecta* in Children under 3 years of age. *J Clin Endocrinol Metab*. 2000; 85:1846–50.
8. Brasil. Portaria GM/MS n. 2.305, de 19 de dezembro de 2001. Ministério da Saúde, 2001
9. Barbosa C *et cols*. Experiência com 29 pacientes submetidos ao primeiro ciclo de pamidronato dissódico no Centro de Referência IFF/Fiocruz para Osteogênese Imperfeita no Rio de Janeiro.
10. Monti E. Current and emerging treatments for the management of *Osteogenesis Imperfecta*. *Dove Press Journal: Therapeutics and Clinical Risk Management* 2010; 6: 367– 81.
11. Forlino A. New perspectives on *Osteogenesis Imperfecta*. *Nat Rev Endocrinol*. 2011 14; 7 (9): 540-57.
12. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO. Definição de Fisioterapia. Site oficial do COFFITO acessado em 12/11/11.
13. Rauch F, Glorieux FH. *Osteogenesis Imperfecta*. *The Lancet*.2004; 363.

14. Coelho AEBD, Lobo ST. Gestão Participativa na Organização de uma Rede de Reabilitação em Saúde Pública. Rev. Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais-1ªed., 2004.
15. Prefeitura Rio de Janeiro <http://www.saude.rio.rj.gov.br/>
16. Minayo MCS. Implementação da Política de Redução de Acidentes e Violência. Cadernos de Saúde Pública, 2007. SciELO Public Health.
17. Binder H *et cols.* Rehabilitation approaches to children with *osteogenesis imperfecta*: a ten-year experience. Arch Phys Med Rehabil. 1993 74 (4) pags.386-90.
18. Bonnier C. Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. Acta Paediatr 2008; 97:853-8.
19. Meneghini R. Visibilidade internacional da produção brasileira em saúde coletiva. Cad Saúde Pública. 2010; 26(6):1058-9.
20. Connolly B, Russel FF. Interdisciplinar Early Intervention Program. Physical Therapy; 1976.56(2):155-58.
21. Ramey CT, Ramey SL. Early Intervention and early Experience. American Psychologist; 1998.53(2):109-30.
22. Lopes PB. Estudo sobre o Desenvolvimento Motor Grosso de Crianças do Centro de Referência para Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ/RJ [dissertação]. [Rio de Janeiro]: Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, IFF/Fiocruz; 2007.
23. Moreira, CLM *et cols.* Determinantes da marcha independente na *osteogênese imperfeita*. Acta Ortop. Bras.vol 19 nº 5 São Paulo 2011
24. Barbosa CO. Programa de Tratamento de Portadores de Osteogênese Imperfeita com Bifosfonatos no IFF/Fiocruz – CROI/RJ. [dissertação] [Rio de Janeiro]: Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, IFF/Fiocruz, 2006.
25. Campos LMA, Liphaut BL, Silva CAA, Pereira RMR. Osteoporose na infância e na adolescência. J Pediatr (RJ). 2003; 79(6):481-8.
26. Hauptenthal A *et al* . Análise epistemológica dos estudos de conclusão de curso nos programas de Pós-Graduação com Doutorado do Brasil. Fisioter. mov., Curitiba, v. 25, n. 1, Mar. 2012.

27. De Jesus WLA, Assis MM. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2010. Rio de Janeiro. 15(1)
28. Horovitz DDG. Atenção aos Defeitos Congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad. Saúde Pública*; 2005. 21(4)
29. Ministério da Saúde. Lei Orgânica nº 8080 de 1990.
30. Ministério da Saúde. Lei Orgânica nº 8142 de 1990.
31. Portal Sisreg. Acesso em 14/07/20011.
32. Freitas MS. A Atenção Básica como Campo de Atuação da Fisioterapia no Brasil: as Diretrizes Curriculares resignificando a prática profissional [tese] [Rio de Janeiro]: Instituto de Medicina Social do Rio de Janeiro; 2006
33. Viana *et cols.* Novas perspectivas para a regionalização da saúde. *São Paulo em Perspectiva*; 2008. 22 (1): 92-106, jan/jun
34. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 95/GM 26/01/2001
35. Brasil. Ministério da Saúde Portaria nº 866/GM 09/01/ 2002
36. Ramos RS. Análise do arcabouço jurídico do SUS: representações sociais na construção dos princípios ético-organizativos. [dissertação]. [Rio de Janeiro]: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2007
37. Almeida LGR. Estudo sobre a Distribuição dos Serviços de Reabilitação: o caso do Rio de Janeiro [dissertação]. [Rio de Janeiro]: Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ; 2004. 109p
38. Faleiros VP. A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo. Brasília; Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa; 2006. 297
39. Ministério da Saúde. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Secretaria de Assistência à Saúde, p 1-48 1993
40. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/MS Nº1060/02
41. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil 2004

42. Lianza S. Medicina de Reabilitação. Ed. Guanabara-Koogan, 2 ed. São Paulo; 1995
43. Resolução ONU n.º 45/91, de 14 de dezembro de 1990. Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes
44. Lobo ST, Coelho AEBD. Superintendência de Saúde Coletiva. Coordenação de Programas de Reabilitação. Implantação da Rede de Reabilitação na cidade do Rio de Janeiro. 2002. Disponível em www.saude.rio.rj.gov.br
45. Almeida MC. Saúde e Reabilitação de Pessoas com Deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais; 2000 [tese] [Campinas] Universidade de Campinas. 253p
46. Almeida ALJ. O Lugar Social do Fisioterapeuta Brasileiro. Fisioterapia e Pesquisa; 2009. 16 (1)
47. Meneghini R. Visibilidade internacional da produção brasileira em saúde coletiva. Cad Saúde Pública. 2010; 26 (6):1058-9
48. Virtuoso *et. cols.* A produção de conhecimento em fisioterapia: análise de periódicos nacionais (1996 a 2009) Fisioter. Mov. 2011; 24 (1):173-80
49. Borgneth L. Considerações sobre o processo de Reabilitação. Acta Fisiatr 2004; 11(2): 55
50. Ribeiro CTM. Estudo da Atenção Fisioterapêutica para Crianças Portadoras de Síndrome de Down no município do Rio de Janeiro [tese]. [Rio de Janeiro] Universidade Federal Rio de Janeiro, 2010.138p.
51. Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência. Site oficial. Disponível em www.rio.rj.gov.br/web/smpd
52. Oliveira CM; Araújo APQC. O acesso de crianças com paralisia cerebral à fisioterapia – Fisioter. Bras; 8(3):183-187, maio-jun. 2007.
53. Aglan MS *et cols.* A scoring system for the assessment of clinical severity in osteogenesis imperfecta. J Child Orthop (2012) 6:29–35
54. Santili C. Avaliação Clínica, Radiográfica e Laboratorial de pacientes com Osteogênese Imperfeita. Rev.Assoc. Med. Bras. 2005; 51 (4).
55. Huang R. Functional significance of bone density measurements in children with *Osteogenesis Imperfecta*- J Bone Joint Surg Am 2006 88(6):1324-30.

56. Engelbert RH. Scoliosis in children with *osteogenesis imperfecta*: influence of severity of disease and age of reaching motor milestones. Eur Spine J. 2003 Apr; 12(2):130-4.
57. Vitale MG *et cols.* *Osteogenesis Imperfecta*: Determining the Demographics and the Predictors of Death From an Inpatient Population. J Pediatr Orthop & Volume 27, Number 2, March 2007.
58. Sillence DO. Genetic heterogeneity in *osteogenesis imperfecta*. J Med Genet 1979.16: 101-16
59. Oyama S. A reformulation of the idea of maturation. In: Bateson PPG, Klopfer PH, editors. Perspectives in ethology. Vol. 5. New York: Plenum; 1982. p. 101-31.
60. Graf A. Gait characteristics and functional assessment of children with type I *osteogenesis imperfecta*. J. Orthop. Res. 2009; 27(9):1182-90.
61. Devogelaer JP. Radiological manifestations of bisphosphonate treatment with APD in a child suffering from *osteogenesis imperfecta*. Skeletal Radiol; 16(5): 360-3, 1987.
62. Sâmara AM. Osteoporose. In: Marques Neto, JF *et als.* Reumatologia. São Paulo: Sarvier, 1985.p 432-448).
63. Assis MC *et cols.* *Osteogenesis Imperfecta*: Novos Conceitos. Rev Bras Ortop. Vol. 37, Nº 8 – Agosto, 2002.
64. Walker JM. Musculoskeletal development: a review. Phys Ther. 1991; 71:878-89.
65. Pountney T. Fisioterapia Pediátrica. Ed. Elsevier, 2008
66. Adib N. Joint hypermobility syndrome in childhood. A not so benign multisystem disorder? Rheumatology (Oxford) 2005 Jun; 44(6):744-50. Epub 2005 Feb 22.
67. Carvalho DCL. Tratamentos não farmacológicos na estimulação da osteogênese. Rev. Saúde Pública 2002.36 (5) São Paulo.
68. Tecklin JS. Fisioterapia Pediátrica. 2002. Ed. Artmed.
69. Engelbert RH *et cols.* *Osteogenesis imperfecta* in childhood: perceived competence in relation to impairment and disability. Arch Phys Med Rehabil. 2001 Jul;82(7):943-8.

70. Binder H *et cols.* *Osteogenesis Imperfecta*: rehabilitation approach with infants and young children. Arch Phys Med Rehabil.1984 65(9) pags.537-41.
71. Engelbert RH. *Osteogenesis imperfecta* in childhood: impairment and disability. A prospective study with 4-year follow-up. Arch. Phys. Med. Rehabil; 2004. 85, 772-78.
72. Van Brussel M *et cols.* Physical training in children with Osteogenesis Imperfecta. J Pediatr. 2008;152(1):111-6
73. Glorieux FH. Experience with bisphosphonates in Osteogenesis Imperfecta. Pediatrics 2007; 119 (2): 163-165.
74. Zeitlin L. Modern approach to children with *Osteogenesis Imperfecta*. J.Pediatr Orthop B 2003, Mar; 12(2):77-87.
75. Lima MAFD; Horovitz DDG. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do programa de tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS. Cienc Saude Colet [periódico na internet] 2012 disponível em www.cienciaesaudecoletiva.com.br acesso em 23/01/13.
76. Portaria SAS/MS nº 714, de 17 de dezembro de 2010. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas- Osteogenesis Imperfecta.
77. Green DW. *Osteogenesis Imperfecta*: A Multidisciplinary Approach to Treatment in Children. Comprehensive treatment for a genetic disorder marked by brittle bones, fractures, and associated deformities in children: An interview with HSS specialists. Acesso em 21/12/2012.
78. Travassos C; Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20 Sup 2:S190-S198, 2004
79. Méio 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 Ciênc. Saúde Coletiva; 10 (2): 299-307, abr.-jun. 2005. tab.
80. Torres AKV. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife – Rev.Bras. Saúde Matern.Infant;11(4):427-436, out.-dez. 2011. tab.
81. Ribeiro CTM. Perfil da Fisioterapia Motora em Crianças Portadoras de Síndrome de Down.[dissertação][Rio de Janeiro] UFRJ.2006.p109.

82. Almeida MC. Políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência no Brasil: análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas. *Revista de Terapia Ocupacional*; 13 (3):118-126. 2002.
83. Bradley SF *et al.* Disability and satisfaction with access to health care. *Journal of Epidemiology and Community Health*, London, vol 54 p.770-1, 2000.
84. Formiga, CKMR. Programa de Intervenção com Bebês Pré-Termo e suas Famílias: Avaliação e Subsídios para Prevenção de Deficiências. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2003
85. Majnemer A *et cols.* Early rehabilitation service utilization patterns in Young children with developmental delay. *Child: Care, Health and Development*. 28(1): 29-37, 2002.
86. Graham JV *et cols.* The Bobath Concept in Contemporary Clinical Practice. *Top Stroke Rehabil* 2009;16(1):57-68.
87. Palisano RJ *et cols.* Intensity of therapy services: what are the considerations? *Phys Occup Ther Pediatr*; 29(2): 107-12, 2009.
88. Brianeze ACGS *et cols.* Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioter. Pesqui.* vol.16 no.1 São Paulo jan./mar. 2009.
89. Shepherd, RB. *Fisioterapia em pediatria*. Tradução de Hidelgard ThiemannBuckup. 3. ed. 2ª reimp. (1995), São Paulo: Santos Livraria Editora. 2002. 421 p.
90. Bailes, AF *et cols.* Development of Guidelines for Determining Frequency of Therapy Services in a Pediatric Medical Setting. *Pediatric Physical Therapy*: Summer 2008 - Volume 20 - Issue 2 - pp 194-198.
91. Caromano FA *et cols.* Efeitos fisiológicos da imersão e do exercício na água. *Fisioter Bras.* 2003;4(1):1-5.
92. Bahia L *et cols.* A saúde na agenda pública: convergências e lacunas nas pautas de debate e programas de trabalho das instituições governamentais e movimentos sociais. *Ciência e Saúde Coletiva*; (12) supl: 1791-1818, nov.2007. tab

93. Decreto Nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Presidência da República.
Casa Civil.

Apêndice 1



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional da Saúde da Criança do Adolescente e da
Mulher Fernandes Figueira**

Questionário para Coleta de Dados – Serviços de Fisioterapia

Este questionário destina-se ao estudo sobre a assistência fisioterapêutica às crianças com Osteogênese Imperfeita (OI) no Município do Rio de Janeiro e será utilizado pela pesquisadora para a realização de sua dissertação de Mestrado Acadêmico da Pós Graduação em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente – IFF/FIOCRUZ. As informações aqui contidas têm caráter confidencial e apenas serão apresentadas / reportadas em conjunto, **sem identificar individualmente pessoas / instituições.**

I. Identificação:

Nome da Instituição: _____

Tipo: _____ Tel: _____ NAIDI: _____

Endereço: _____

AP: _____

Profissional entrevistado: _____ Função: _____

Responsável pela instituição: _____

II. Tratamento fisioterapêutico:

1. Atendem ambulatorialmente pacientes com Osteogênese Imperfeita? () Sim
() Não

2. Por que não atendem? _____

3. Qual o tempo médio de espera para iniciar o tratamento?

4. Costumam encaminhar as crianças com OI não inseridas no tratamento? ()
Sim () Não
5. Serviços referenciados: _____
6. Qual o nº total de atendimentos realizados pelo serviço semanalmente nesta unidade? _____
7. Quantos pacientes com OI estão em atendimento?()1 ()2 ()3 () nenhum
() mais de 3
8. Há profissionais com prática no atendimento a pacientes com OI? ()0 ()1
()2 ()3 ()4 ()5
9. Idade mínima para pacientes com OI iniciarem tratamento fisioterapêutico na instituição: _____
10. Idade máxima para pacientes com OI realizarem tratamento fisioterapêutico na instituição:_____
11. Qual a freqüência comumente recomendada do tratamento? ()1 semanal
() 2 semanais () 3 semanais () 4 semanais () 5 semanais
() outros _____
12. As sessões são individuais? () Sim () Não
13. Duração das sessões: () até 30' () até 45' () até 60'
14. Os responsáveis assistem a terapia? () Sim () Não
15. Os responsáveis recebem orientação fisioterapêutica? () Sim () Não
16. Se sim, que tipo de orientação é fornecido? () exercícios () posturas
() uso de órteses ()manuseio da criança () outras
17. É utilizado algum método específico no tratamento fisioterapêutico?
() neuroevolutivo () cinesioterapia clássica ()RPG* () FNP** ()
outro_____
18. Oferecem atendimento em hidroterapia para crianças com OI? () Sim ()
Não
19. A seu ver, o serviço está preparado para o atendimento a estes pacientes?
() Sim () Não
20. Que dificuldades são encontradas para o atendimento de pacientes com OI?

() material de trabalho insuficiente () necessidade de capacitação profissional em OI () local de trabalho inadequado () pouca colaboração familiar () outra _____

21. A instituição fornece transporte aos pacientes graves? () Sim () Não

22. Qual o critério adotado para alta da fisioterapia a estes pacientes?

23. Qual o critério para perda da vaga (sem alta)? _____

Data: _____

Assinatura/entrevistado: _____

Assinatura/pesquisador: _____

* RPG: Reeducação postural global

**FNP: Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva (Kabat)

Apêndice 2



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional da Saúde da Criança do Adolescente e da
Mulher Fernandes Figueira**

Formulário para Coleta de Dados – Responsáveis Crianças com OI

Este questionário destina-se ao estudo sobre a assistência fisioterapêutica às crianças com Osteogênese Imperfeita (OI) no Município do Rio de Janeiro e será utilizado pela pesquisadora para a realização de sua dissertação de Mestrado Acadêmico da Pós Graduação em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente – IFF/FIOCRUZ. As informações aqui contidas têm caráter confidencial e apenas serão apresentadas em conjunto, **sem identificação individual das pessoas.**

I. Identificação:

1. Nome da criança: _____ Nºpront: _____
Sexo: ___ Idade: _____
2. Nome do responsável: _____
Tipo de OI: _____
3. Endereço: _____
Tel: _____ AP: _____
4. Renda familiar per capita: _____

II. Tratamento fisioterapêutico:

1. Está fazendo fisioterapia? () Sim () Não Obs: se não, vá para as perguntas nº 4,5,6,7 e 8
2. Local onde faz o tratamento? _____
AP: _____
3. Em que tipo de instituição? () do SUS () filantrópica () de ensino () particular () convênio SUS

4. Se não faz, qual o motivo? () o serviço não atende crianças com OI () falta de vaga () não tem quem leve () distancia do local de tratamento () outros
5. Já fez alguma vez fisioterapia?
6. Em quantas instituições procurou vaga para fazer fisioterapia? () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5
7. Observa/observou resultados ou benefícios no tratamento do seu filho (a)? () Sim () Não
8. Seu filho (a) já perdeu a vaga no tratamento fisioterapêutico? () Sim () Não.
Local _____
9. Por que motivo? () faltas justificadas () faltas não justificadas () alta () idade () serviço não conhecia OI
10. Quanto tempo (dias) esperou pela atual vaga? _____

Data: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Assinatura do Entrevistado: _____

Apêndice 3

Tabela 1 - Descrição das variáveis do questionário aplicado às instituições segundo os objetivos específicos

Variável	Tipo	Definição	Resultado	Objetivo
Tipo de Instituição	Nominal	Denominação da instituição	SUS; Filantrópico; Ensino; Particular	3.2.2
AP da instituição	Nominal	Área programática da instituição	1; 2.1; 2.2; 3.1; 3.2; 3.3; 4; 5.1; 5.2; 5.3	3.2.2
Atendimento ambulatorial à OI	Nominal	Realização de fisioterapia na OI	Sim; Não	3.2.4
Motivo para não atendimento à OI	Nominal	Motivo pelo qual não atendem OI	Serão criadas categorias	3.2.4
Tempo de espera	Numérica	Tempo médio(dias),para iniciar o tratamento	Aferido em dias	3.2.3
Encaminhamento para Fisioterapia Motora	Nominal	Utilização do sistema de referência do SUS	Sim; Não	3.2.4
Serviços referenciados	Nominal	Nome da Instituição	Instituições onde encaminham	3.2.4
Atendimentos/semana Fisioterapia Motora	Numérica	Capacidade atendimento semanal	Aferido em números	3.2.4
Nº de crianças com OI em atendimento	Numérica	Aferido no momento da entrevista	Aferido em números	3.2.4

Nº de fisioterapeutas	Numérica	Fisioterapeutas do setor	Aferido em números	3.2.4
Fisioterapeutas com prática no atendimento à OI	Numérica	Quantos profissionais já atenderam OI	Aferido em números	3.2.4
Idade mínima para iniciar o tratamento	Numérica	Idade em anos	Aferido em números	3.2.4
Idade máxima para realizar o tratamento	Numérica	Idade em anos	Aferido em números	3.2.4
Freqüência recomendada	Nominal	Freqüência do tratamento	Estratificada em 5 categorias	3.2.4
Sessões individuais	Nominal	Realizadas individual/	Sim; Não	3.2.4
Duração das sessões	Numérica	Tempo aferido em minutos	Estratificado em 3 categorias	3.2.4
Assistir à Fisioterapia	Nominal	Responsável assiste a sessão	Sim; Não	3.2.4
Orientação aos responsáveis	Nominal	Orientação de fisioterapia	Sim; Não	3.2.4
Tipo de Orientação	Nominal	Tipo de orientação fisioterapêutica	Estratificada em 5 categorias	3.2.3
Método utilizado	Nominal	Método utilizado no atendimento à OI	Estratificada em 5 categorias	3.2.3
Hidroterapia	Nominal	Oferecem hidroterapia às crianças com OI	Sim; Não	3.2.3

Adequação do serviço	Nominal	Adequação do serviço para atendimento à OI	Sim; Não	3.2.3
Dificuldades encontradas	Nominal	Dificuldades para o atendimento à OI	Estratificada em 5 categorias	3.2.3
Transporte para pacientes graves	Nominal	Transporte oferecido pelo serviço	Sim; Não	3.2.3
Critério para alta	Nominal	Critério para alta do tratamento	Serão criadas categorias	3.2.3
Critério para cancelar a vaga	Nominal	Critério para suspender o tratamento	Serão criadas categorias	3.2.3

Tabela 2 - Descrição das variáveis do questionário aplicado aos responsáveis de crianças com OI segundo os objetivos específicos

Variável	Tipo	Definição	Resultado	Objetivo
Sexo	Nominal	Gênero	Masculino; feminino	3.2.1
Idade	Numérica	Idade em anos entre abr/12 set/12	0 a 10 anos	3.2.1
Tipo de OI	Ordinal	Classificação OI de Sillence	I, III e IV	3.2.1
AP da residência	Nominal	Área programática Municipal da residência	1; 2.1; 2.2; 3.1; 3.2; 3.3; 4; 5.1; 5.2; 5.3	3.2.1
Renda familiar “per capita”	Numérica	Renda familiar em % de salário-mínimo	Até ½SM; de ½ a 1 SM; de 1 a 2 SM ;+de 2 SM	3.2.1
Realização de tratamento fisioterapêutico	Nominal	Estar realizando tratamento fisioterapia	Sim; Não	3.2.1
AP da instituição	Nominal	Área programática da instituição	1; 2.1; 2.2; 3.1; 3.2; 3.3; 4; 5.1; 5.2; 5.3	3.2.2
Tipo de Instituição	Nominal	Denominação da Instituição	SUS; Convênio SUS Filantrópico; Ensino; Particular; Domiciliar	3.2.2
Motivo pela não realização de fisioterapia	Nominal	Motivo relatado por não ter feito fisioterapia	Estratificado em seis categorias	3.2.3
Número de Instituições procuradas	Numérica	Serviços de fisioterapia procurados	Aferido em números	3.2.3

Benefícios da fisioterapia	Nominal	Resultados positivos percebidos após a fisioterapia	Sim; Não	3.2.3
Perda da vaga	Nominal	Já ter perdido a vaga do tratamento	Sim; Não	3.2.3
Motivo da perda de vaga	Nominal	Motivos alegados pelos serviços para o desligamento	Estratificado em 4 categorias	3.2.3
Tempo para conseguir a vaga	Numérica	Tempo para iniciar a fisioterapia após contato inicial com o serviço	Aferido em número de dias	3.2.3

Apêndice 4

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional da Saúde da Criança do Adolescente e da
Mulher Fernandes Figueira



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Instituições

Projeto de Pesquisa: “Assistência Fisioterapêutica à Osteogênese Imperfeita no SUS no Município do Rio de Janeiro”

Pesquisadora responsável: Nicolette Celani Cavalcanti Tel:(21)87690102

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira

TEL:(21)25541771

E-mail:nicolette@iff.fiocruz.br

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro

Cep:22.250-020

Telefone: 25541700 ramal : 1832 / 1833

Co-orientadora: Dra.Carla Trevisan Martins Ribeiro

Orientadora: Dra.Dafne Dain Gandelman Horovitz

Prezado Dr.(a),

Convidamos o Sr.(a) a participar voluntariamente de nossa pesquisa visando a produção de dissertação de mestrado intitulada “Assistência Fisioterapêutica à Osteogênese Imperfeita no SUS no Município do Rio de Janeiro”.

Este estudo tem como objetivo caracterizar o tratamento fisioterapêutico prestado a crianças com Osteogênese Imperfeita em instituições do Município do Rio de Janeiro. Ele possibilitará uma maior compreensão das necessidades advindas dessa condição e a otimização da assistência fisioterapêutica prestada na rede do SUS.

Para tal, será realizada uma entrevista com o chefe do Serviço ou pessoa por ele designada a responder perguntas pertinentes à sua instituição.

Caso haja qualquer desconforto relacionado às perguntas do instrumento de pesquisa (formulário), solicitamos que nos informe a esse respeito, a fim de que possamos suprimir tal item. Informamos que não haverá ônus nem bônus para o entrevistado e que, de acordo com a Resolução 196/96, será mantido o anonimato do profissional, da instituição, assim como o nome de qualquer pessoa que por ventura seja mencionada. O Sr.(a) poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários, antes, durante ou depois da realização da pesquisa e poderá se desligar dela quando desejar. Os resultados serão apresentados com vistas à defesa da dissertação acima referida, e poderão ser difundidos em artigos científicos, congressos, mesas-redondas e demais meios de divulgação científica. Informamos que esta pesquisa está registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, o qual poderá ser contactado a qualquer tempo, através do telefone (21) 25541730 ou e-mail: CEPIFF@IFF.FIOCRUZ.BR

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente deste estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes ao mesmo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela pesquisadora.

Data e Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Apêndice 5



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional da Saúde da Criança do Adolescente e da
Mulher Fernandes Figueira

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsáveis de Pacientes com Osteogênese Imperfeita (OI)

Projeto de Pesquisa: “Assistência Fisioterapêutica à Osteogênese Imperfeita no SUS no Município do Rio de Janeiro”

Pesquisadora responsável: Nicolette Celani Cavalcanti Tel: (21)87690102

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira

Tel: (21)25541771 E- mail: nicolette@iff.fiocruz.br

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro

Cep:22.250-020

Telefone: 25541700 ramal : 1832 / 1833

Co-orientadora: Dra. Carla Trevisan Martins Ribeiro

Orientadora: Dra. Dafne Dain Gandelman Horovitz

Sr.(a) Responsável,

Convidamos o Sr.(a) a participar voluntariamente de nossa pesquisa para a dissertação de mestrado intitulada “Assistência Fisioterapêutica à Osteogênese Imperfeita no SUS no Município do Rio de Janeiro”. O estudo tem como objetivo caracterizar o tratamento fisioterapêutico prestado às crianças com Osteogênese Imperfeita em instituições do Município do Rio de Janeiro. Ele possibilitará uma maior compreensão das necessidades dessas crianças e a melhoria da assistência fisioterapêutica prestada a elas na rede do SUS.

Para tal, a pesquisadora aplicará um instrumento de pesquisa (questionário) aos responsáveis pelas crianças com Osteogênese Imperfeita em acompanhamento no Instituto Fernandes Figueira.

Informamos que não haverá qualquer risco para seu filho decorrente da pesquisa e que o nome das crianças, dos responsáveis, das instituições citadas, assim como o de qualquer pessoa mencionada não será divulgado. O Sr.(a) poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários antes, durante ou depois da realização da pesquisa e poderá se desligar dela quando desejar, sem que isso interfira no tratamento que vem realizando nesta instituição. Caso haja qualquer desconforto relacionado às perguntas do instrumento de pesquisa (questionário), solicitamos que nos informe a esse respeito, a fim de que possamos suprimir tal item. Informamos que não haverá qualquer tipo de retribuição ou reembolso decorrente da pesquisa.

Os resultados obtidos serão apresentados na defesa da dissertação acima citada e poderão ser difundidos em artigos científicos, congressos, mesas-redondas e demais meios de divulgação científica.

Esta pesquisa está registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, o qual poderá ser contactado a qualquer tempo, através do telefone (21) 25541730 ou e-mail: CEPIFF@IFF.FIOCRUZ.BR

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente deste estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes ao mesmo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pelo pesquisador.

Data e Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Anexo 1- Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

PROJETO DE PESQUISA

Título: Assistência Fisioterapêutica a Osteogênese Imperfeita no SUS no Município do Rio de Janeiro

Pesquisador: Nicolette Celani Cavalcanti

Versão: 1

Instituição: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

CAAE: 01672112.5.0000.5269

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 9638

Data da Relatoria: 29/03/2012

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa para obtenção de grau de mestrado. O objetivo geral é descrever as características da assistência fisioterapêutica prestada no município do Rio de Janeiro aos pacientes com Osteogênese Imperfeita, identificando os fatores que facilitam ou interferem no acesso ao atendimento de saúde. Será feito com pesquisa de prontuários, entrevista com os responsáveis pelos pacientes e visita às instituições que oferecem reabilitação, onde será aplicado formulário específico.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever as características da assistência fisioterapêutica prestada no município do Rio de Janeiro aos pacientes com Osteogênese Imperfeita (em acompanhamento no Programa de Tratamento do CROIIFF) e identificar os fatores facilitadores / barreiras para o seu acesso ao tratamento fisioterapêutico

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos para a população em estudo, assim como para as instituições e os profissionais envolvidos na pesquisa. No entanto, poderá ocorrer um desconforto em relação às perguntas a serem realizadas. Os entrevistados serão informados sobre este fato, e caso isto ocorra, serão suprimidas as questões consideradas inoportunas

Benefícios:

A partir do conhecimento das características encontradas na assistência fisioterapêutica prestada às crianças com OI, poderão ser identificados fatores importantes que elucidem as necessidades da rede no atendimento à crianças com tal fragilidade

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Deixar mais claro o objeto de estudo, pois da forma que se encontra descrito leva-se ao confundimento entre o Programa de Atenção ao Desenvolvimento de Pessoas com Deficiência e a população infanto juvenil.
- esclarecer o que vem a ser " a história natural da doença".
- Inserir no texto a sigla atualizada do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.
- Citar o número de pacientes atendidos pelo Centro de Referência da Osteogênese Imperfeita na página 6.

Os objetivos estão adequados, talvez fique mais claro e coerente se for feito um recorte estabelecendo a faixa etária - infanto juvenil , ou descrever na introdução a abrangência desta referida faixa de idade. Projeto se encontra bem delineado, os objetivos são pertinentes, necessitando apenas clarear no texto o objeto de estudo conforme já mencionado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE é adequado, com linguagem acessível aos sujeitos da pesquisa. O local de realização da pesquisa está bem definido e a bibliografia é abundante e adequada. O cronograma está compatível com o preconizado pelo programa de pós-graduação.

Recomendações:

Como sugestão: concomitante aos objetivos já propostos neste estudo, não será interessante também, realizar um levantamento sobre os recursos e as estruturas para reabilitação no Município do Rio de Janeiro, conforme mencionado na página 19, a inexistência de tais dados?

ANEXO 1- Aprovação do Comitê de Ética do IFF-FIOCRUZ

Sugestão: seria importante que o tamanho da amostra fosse informado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Sim

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 29 de Março de 2012

Assinado por:

maria elisabeth lopes moreira

ANEXO 2- Aprovação do Comitê de Ética da SMSDC



Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer nº 284A/2012

Rio de Janeiro, 30 de outubro de 2012.

Sr(a) Pesquisador(a),

Informamos a V.Sa. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - CEP SMSDC-RJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo discriminado:

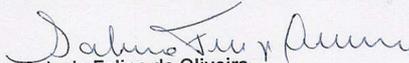
<p>Coordenadora:</p> <p>Salesia Felipe de Oliveira</p> <p>Vice-Coordenadores:</p> <p>Fabio Tuche Pedro Paulo Magalhães Chrispim</p> <p>Membros:</p> <p>Carla Moura Cazelli Carlos Alberto Pereira de Oliveira José M. Salame Livia Beiral Forni Maria Alice Gunzburger Costa Lima Martine Gerbauld Nara da Rocha Saraiva Sônia Ruth V. de Miranda Chaves Vitoria Regia Osorio Vellozo</p> <p>Secretária Executiva:</p> <p>Brígida Araújo de Carvalho Silva Renata Guedes Ferreira</p>	<p>PROTOCOLO DE PESQUISA Nº 126/12.</p> <p>TÍTULO: Assistência fisioterapêutica à Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde do município do Rio de Janeiro.</p> <p>PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Nicolette Celani Cavalcanti.</p> <p>UNIDADE (S) ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA: CMS Madre Tereza de Calcutá, NAIDI - Centro Municipal de Reabilitação do Engenho de Dentro, Policlínica Manoel Guilherme da Silveira Filho e CMS Maria Cristina Paugarten.</p> <p>DATA DA APRECIÇÃO: 26/10/2012. PARECER: APROVADO.</p>
---	--

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (*item V.13, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (*item V.4, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (*item IV.1.f, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (*item IV.2.d, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII. 13.d., da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).


 Salesia Felipe de Oliveira
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
 Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 716 – Cidade Nova – Rio de Janeiro
 CEP: 20211-901 Tel.: 3971-1590
 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br - Site: www.saude.rio.rj.gov.br/cep

FWA nº: 00010761
 IRB nº: 00005577

Anexo 3

ATO PORTARIA Nº2305 DE 19 DE DEZEMBRO DE 2001

O Ministro de Estado da Saúde, no uso de suas atribuições legais, Considerando a constante necessidade de atualização da Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde; Considerando os estudos realizados para o tratamento da *Osteogenesis Imperfecta*; Considerando que a *Osteogenesis Imperfecta* constitui-se em preocupação relevante para a saúde pública, uma vez que impõe a seu portador fator de risco à saúde e limitações de qualidade de vida; Considerando a necessidade de ampliar a oferta de serviços e de criar mecanismos que facilitem o acesso ao tratamento dos portadores de *Osteogenesis Imperfecta*, quando tecnicamente indicado, resolve:

Art. 1º Aprovar, na forma do Anexo I, desta Portaria, o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da *osteogenesis imperfecta* com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS.

§ 1º O Protocolo de que trata esta Portaria deverá ser observado na avaliação inicial dos pacientes, na indicação do procedimento clínico e na descrição da evolução do tratamento, daqueles pacientes a ele submetidos;

Art 2º Aprovar, na forma do Anexo II, desta Portaria, a Ficha de Inclusão de Pacientes ao Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS.

§ 1º É obrigatório o preenchimento de todas as informações contidas na Ficha de Inclusão de Pacientes ao Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta*, pelas unidades que efetuarem a avaliação inicial e pelos Centros de Referência que realizarem o procedimento e o acompanhamento clínico dos pacientes;

§ 2º A Ficha de Inclusão de Pacientes ao Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* deverá constar do prontuário médico do paciente, para fins de acompanhamento e auditoria.

Art 3º Estabelecer que decorridos 06 (seis) meses do início do tratamento, o Centro de Referência deverá, obrigatoriamente, enviar a Ficha de Inclusão de Pacientes ao Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* devidamente preenchida ao Ministério da Saúde/FIOCRUZ/Instituto Fernandes Figueira, para inserção no banco de dados de acompanhamento do tratamento da *Osteogenesis Imperfecta*;

Parágrafo único. O não cumprimento do estabelecido no caput deste Artigo acarretará o descadastramento do Centro de Referência.

Art. 4º Aprovar, na forma do Anexo III, desta Portaria, as Normas para Cadastramento e Centros de Referência em *Osteogenesis Imperfecta*.

Art. 5º Relacionar, na forma do Anexo IV, desta Portaria, os hospitais já cadastrados no Sistema Único de Saúde como Centro de Referência em *Osteogenesis Imperfecta*.

Art. 6º Incluir na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde SIH/SUS, o Grupo de Procedimentos e os procedimentos, abaixo descritos:
 83.100. 05. 9 Tratamento Clínico da *Osteogenesis Imperfecta*
 83.300.11.2 - Internação para Administração de Medicação Específica para o tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* - Pediatria SHSP SADTTOTALATOMED
 FAIXA ETÁRIA PERM
 472,6221,1515,30509,070480 a 160383.500.14.6 - Internação para Administração de Medicação Específica para o tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* - Clínica Médica

SH SP SADT TOTAL ATOMED FAIXA ETÁRIA PERM
 800,4021,1515,30836,8504816 a 2103

Parágrafo único. No valor do procedimento estão incluídos os medicamentos, materiais, insumos e exames necessários para o tratamento.

Art. 7º Estabelecer que o procedimento constante do Artigo 6º desta Portaria, somente poderá ser realizado/cobrado por hospital que esteja previamente cadastrado como Centro de Referência em *Osteogenesis Imperfecta*.

Parágrafo único. As despesas decorrentes do Tratamento da *Osteogenesis Imperfecta* serão custeadas com recursos do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação FAEC, sendo classificado como procedimento estratégico

Art. 8º Definir que a Secretaria de Assistência à Saúde poderá emitir atos normativos em complemento ao disposto nesta Portaria.

Art. 9º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos a partir da competência janeiro de 2002.

ASS.: JOSÉ SERRA

Anexo 4

CENTROS DE REFERÊNCIA PARA TRATAMENTO DA OSTEOGÊNESE IMPERFEITA NO BRASIL

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - FIOCRUZ - (Rio de Janeiro - RJ)
Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo CEP: 22.250 - 020
Telefone: (21) 2554-1700 – Centro Coordenador

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - (São Paulo - SP)
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255 -CEP 05403-900
Telefone : (11) 3069-6000, 3069-7176 Fax: 3069-6246

SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE SÃO PAULO - (São Paulo - SP)
Rua Cesário Motta Júnior, 112 - Vila Buarque
Telefone: (11) 3224-0122 Fax: (11) 3226-7049

HOSPITAL SÃO PAULO - UNIVERS. FEDERAL DE SÃO PAULO - (São Paulo - SP)
R. Napoleão de Barros, 715 CEP: 04024-002 - Vila Clementino
Telefone: 5549-7255 - Fax: 5572-9397

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - (Porto Alegre - RS)
Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Largo Eduardo Zaccaro Faraco - CEP:90035-003
Telefone: (51) 3316-8000, Fax: (51) 3316-8001

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - (Fortaleza - CE)
Rua Tertuliano Sales, 544 - Vila União - CEP: 60410-790.
Telefone: (85) 3488-9662, (85) 3448-9680, (85) 3488-9603, (85) 3488-9606

HOSPITAL DE BASE DE BRASÍLIA - (Brasília - DF)
SMHS - Área Especial - Q. 101 CEP: 70330 -150
Telefone: (0xx61) 2325 4002

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - (Brasília - DF)
SGAN 605 - Av. L2 Norte
Telefone: (61) 2448-5000, (61) 2307-3355

HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA - (Vitória - ES)
Al. Mary Ubirajara, S/N - Praia do Canto - CEP:29055-120
Telefone: -(27) 3324-1566

HOSPITAL INFANTIL PEQUENO PRÍNCIPE - (Curitiba - PR)
Rua Desembargador Motta, 1070 - CEP 80250-060
Telefone: (41) 310-1010 Fax (41) 225-2291

INSTITUTO MATERNO INFANTIL PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA (Recife - PE)
Rua dos Coelhos, 300 - Boa Vista . CEP 50070-550
Telefone: (81) 2122-4100 - Fax: (81) 2122-4703

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR EDGARD SANTOS - HUPES
(Salvador- BA)
Rua Augusto Viana, s/n - Canela - CEP: 40110-909
Telefone: (71) 3321-0383 / 4503

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO (Florianópolis - SC)
R: Rui Barbosa, 152 - Agrônômica - CEP 88025-301
Telefone: (48) 3251-9000