

CAPÍTULO 38

DOI: <https://doi.org/10.58871/conbrasca.v4.38>

ASSITÊNCIA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE À CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO DA LITERATURA

ASSISTANCE FROM THE SINGLE HEALTH SYSTEM FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: LITERATURE REVIEW

JOICE CASAGRANDE PIOVEZANI

Graduada em Fisioterapia pela Uniguaracá¹, Especialista em Neurofuncional com ênfase em Pediatria pelo IBRATE², Mestre e Doutoranda do Programa de Desenvolvimento Comunitário, UNICENTRO³.

CAMILA DA LUZ ELTCHETCHEM

Graduada em Fisioterapia pela Universidade Estadual do Centro-Oeste⁵, Mestre e Doutoranda do Programa de Desenvolvimento Comunitário, UNICENTRO³.

LUIZ HENRIQUE CASAGRANDE PIOVEZANI

Graduando em Medicina da Universidade Federal do Paraná, UFPR⁶.

EMERSON CARRARO

Graduado em Farmácia e Bioquímica pela Universidade Federal de Santa Maria⁷, Mestrado e Doutorado em Infectologia pela Universidade Federal de São Paulo⁸, Professor Associado do curso de Farmácia, UNICENTRO⁹.

DAVID LIVINGSTONE ALVES FIGUEIREDO

Graduado em Medicina pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo¹⁰, Residência Médica em Cirurgia de Cabeça e Pescoço no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto¹¹, Mestrado e Doutorado em Ciências Médicas pela FMRP-USP¹², Coordenador do Departamento de Medicina, UNICENTRO¹³.

RESUMO

Objetivo: A presente pesquisa pretende verificar o cuidado oferecido pelo Sistema Único de Saúde às crianças com paralisia cerebral. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão da literatura que utilizou como bases de dados a LILACS, SciELO e BIREME, empregando os seguintes descritores: “Sistema Único de Saúde”; “paralisia cerebral”; “vigilância em saúde pública”; “cuidado da criança”; “desenvolvimento infantil”. Foram selecionados para o estudo apenas artigos na língua portuguesa, com intervenções, publicados nos últimos 10 anos, entre 2013 e 2023. **Resultados:** Foram encontrados 25 artigos que se encaixavam nos critérios de inclusão, desses 6 foram excluídos por serem repetidos, 10 foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de inclusão, sendo incluídos 4 estudos após a leitura completa do trabalho. **Discussão:** A análise apontou alta incidência de complicações neonatais neste público, no entanto, estudos apontaram os profissionais como essenciais ao fornecer orientações, avaliações e realizar procedimentos. Diversos achados apontaram ausência de protocolos de fluxo e propostas organizativas que auxiliem os profissionais em sua prática diária. **Considerações Finais** Os

estudos analisados evidenciam a necessidade de melhorias na assistência às crianças com paralisia cerebral. Isso inclui a implementação de protocolos de fluxo de atendimento, a promoção da coordenação entre os serviços de saúde e o fortalecimento do apoio às famílias. A resposta do SUS às crianças com paralisia cerebral e seus responsáveis deve ser abrangente, considerando tanto às necessidades de saúde quanto o suporte às famílias e o acompanhamento a longo prazo. Medidas estas, cruciais na assistência de qualidade e promoção de melhorias nos resultados de saúde para essa população.

Palavras-chave: Sistema Único de Saúde; paralisia cerebral; vigilância em saúde pública; cuidado da criança; desenvolvimento infantil.

ABSTRACT

Objective: This research aims to verify the care offered by the Unified Health System to children with cerebral palsy. **Methodology:** This is a literature review that used LILACS, SciELO and BIREME as databases, using the following descriptors: “Unified Health System”; “cerebral palsy”; “public health surveillance”; “childcare”; “child development”. Only articles in the Portuguese language, with interventions, published in the last 10 years, between 2013 and 2023, were selected for the study. **Results:** 25 articles were found that met the inclusion criteria, of which 6 were excluded for being repeated, 10 were excluded as they did not meet the inclusion criteria, with 4 studies being included after reading the work in full. **Discussion:** The analysis showed a high incidence of neonatal complications in this population, however, studies identified professionals as essential when providing guidance, evaluations and carrying out procedures. Several findings pointed to the absence of flow protocols and organizational proposals that help professionals in their daily practice. **Final Considerations:** The studies analyzed highlight the need for improvements in care for children with cerebral palsy. This includes implementing care flow protocols, promoting coordination between health services and strengthening support for families. The SUS response to children with cerebral palsy and their guardians must be comprehensive, considering both health needs and support for families and long-term follow-up. These measures are crucial in quality care and promoting improvements in health outcomes for this population.

Keywords: Unified Health System; cerebral palsy; public health surveillance; child care; child development.

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) apresenta incidência mundial de aproximadamente dois a cada mil nascidos vivos. No Brasil, estima-se sete para mil nascidos vivos, aumentando de 30.000 a 40.000 novos casos por ano (CUNHA et al., 2023). O diagnóstico ocorre entre 12 e 24 meses do desenvolvimento infantil decorrente da ausência de marcadores específicos, o que faz que com “espere-se pra ver” (FELICE; SANTOS; PFEIFER, 2019).

A PC é caracterizada por distúrbios do movimento e da postura que ocorrem durante o período fetal ou no encéfalo imaturo em fase de desenvolvimento e é a principal causa de incapacidade física em crianças (FELICE et al., 2022). A diferença epidemiológica ocorre em

países desenvolvidos e em desenvolvimento na incidência da PC se dá por causa aos cuidados pré-natais e ao atendimento à gestante (CUNHA et al., 2023).

No Brasil, a desigualdade na distribuição de renda e elevados níveis de vulnerabilidade social interferem no acesso à saúde (BALTOR; DUPAS, 2013). Diante disto notamos que a paralisia cerebral (PC) é uma condição de extrema relevância no contexto da saúde infantil, uma vez que apresenta uma incidência considerável em todo o mundo, afetando milhares de crianças anualmente. O Brasil, em particular, destaca-se por ter uma incidência significativamente elevada em comparação com a média global.

A falta de marcadores específicos torna o diagnóstico da PC um desafio, muitas vezes levando a uma abordagem de "esperar para ver" nos primeiros anos de vida da criança. Essa incerteza coloca em evidência a necessidade de um estudo abrangente para melhorar o diagnóstico precoce e o manejo dessa condição, com um atendimento adequado e intervenções precoces, que podem melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças afetadas

2 METODOLOGIA

O estudo é uma revisão da literatura, realizado por intermédio de pesquisa nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO) e Biblioteca Regional de Medicina (BIREME). Foram selecionados para o estudo apenas artigos publicados em português, com intervenções, publicados nos últimos 10 anos, entre 2013 e 2023.

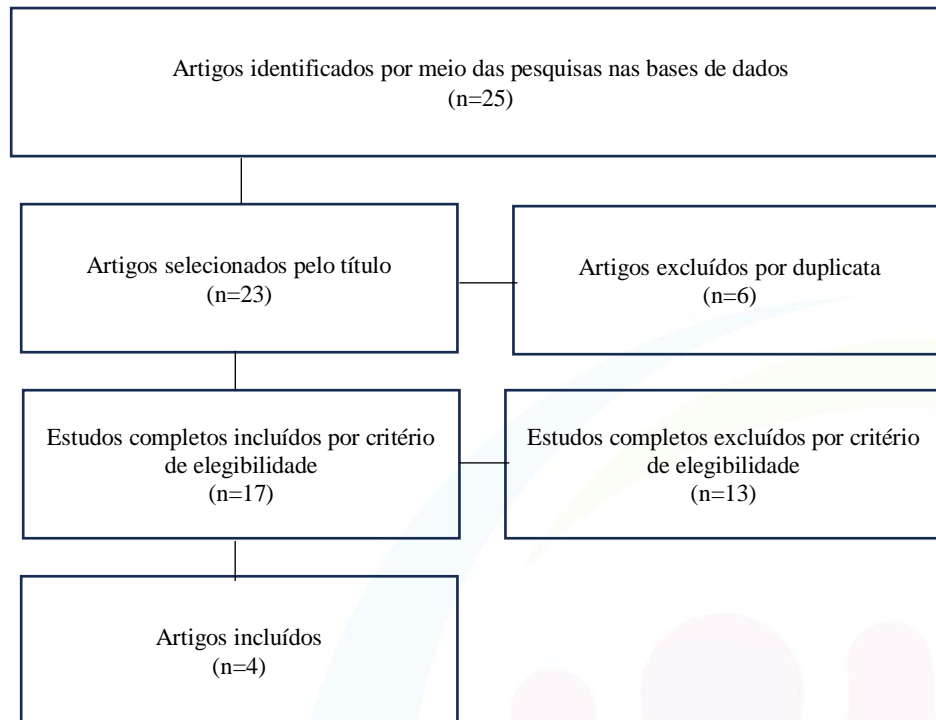
A seleção ocorreu em setembro de 2023, e foi baseada nas seguintes palavras-chaves presentes no DeCS: “Paralisia Cerebral”, “Saúde Pública”, “Cuidado” e “Sistema Único de Saúde”. Quanto aos critérios de inclusão foram incluídos artigos que tratassem a paralisia cerebral no contexto do sistema único. Em contrapartida, excluíram-se resumos, dissertações, teses, guidelines, cartas editoriais, artigos de revisão, relatos de caso, opiniões de especialistas e pesquisas que incluíram pacientes com diagnóstico de patologias associadas (síndrome de Down, autismo, fissura labiopalatal, Zika vírus, microcefalia, entre outros).

Os artigos selecionados passaram por leitura dos resumos (abstracts), para avaliar a adequação quanto aos critérios de elegibilidade (detalhados no item anterior). Os estudos que apresentaram os critérios predeterminados tiveram o texto completo adquirido para análise e extração dos dados.

A pesquisa realizou uma revisão da literatura que pretende responder ao seguinte questionamento: “Qual o cuidado oferecido pelo Sistema Único de Saúde às crianças e com

paralisia cerebral?”. Foram encontrados um total de 25 artigos, destes 4 foram selecionados, como mostra a imagem da sistematização detalhada logo abaixo.

Figura 1- Sistematização dos estudos selecionados na revisão



Fonte: Os autores, 2023.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com base na análise dos artigos selecionados foi montada a tabela abaixo com os principais resultados.

Tabela 1: Análise dos estudos selecionados.

TÍTULO/ANO	OBJETIVO	MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÃO
Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social 2013	Descrever e analisar a experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral que vivem em situação de vulnerabilidade social.	Foram entrevistadas seis famílias, residentes em área com essa característica. Optou-se pelo Interacionismo Simbólico como referencial teórico e Análise de Conteúdo Temática de Bardin como método de análise dos dados.	A experiência de tais famílias está representada nos temas: Reestruturando a Vida, com as categorias “Desvelando o caminho” e “Acomodando a rotina”, e Travando uma Luta Constante, com as categorias: “Cuidador principal tendo sobrecarga”, “Convivendo com o preconceito”, “Tendo	A vulnerabilidade social influencia em como a família vive a condição crônica. Profissionais e estratégias de saúde pública são uma potência para minimizar impactos, inclusive os relativos ao orçamento familiar, mas não têm sido efetivos. Eles precisam ser sensibilizados para se tornar recursos de suporte, oferecer e

			dificuldade de locomoção” e “Vivendo com dificuldades financeiras”	orientar o acesso às redes de apoio e acionar o serviço social, quando necessário.
Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo 2014	Descrever o perfil de morbidade de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual.	Estudo descritivo quantitativo da análise de 134 prontuários de crianças atendidas em uma Instituição Filantrópica de Divinópolis.	*56,7% meninos; *43,3% meninas; *26,9% das crianças apresentavam Paralisia Cerebral Espástica; *14,2% tinham Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor e os demais apresentavam outras morbidades; *72,4% das crianças apresentaram algum tipo de complicação neonatal.	O perfil de morbidade das crianças revela a importância de uma atenção de qualidade em saúde para minimizar o surgimento de sequelas advindas da recuperação de complicações perinatais.
Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado 2017	Analisar a longitudinalidade do cuidado percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.	Investigação qualitativa, descritiva, realizada com 27 cuidadores, por meio de entrevistas, analisadas com a técnica de análise temática, com base na Longitudinalidade do Cuidado.	*Apontaram a necessidade de extrema dedicação dos cuidadores aos cuidados de suas crianças e adolescentes com paralisia cerebral, sendo necessária a abdicção ao tempo livre, às atividades diárias e o abandono das atividades profissionais. À medida que a criança cresce aumenta a complexidade das atividades diárias e, conseqüentemente, o pronunciamento das dificuldades vivenciadas pelas famílias.	A falta de articulação entre os serviços implica descontinuidade da atenção à saúde, impactando negativamente na qualidade de vida das crianças e de suas famílias. O estabelecimento de fluxos de cuidado é um componente indissociável da gestão dos serviços de atenção.
Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar 2023	Descrever o cuidado prestado às crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar.	Pesquisa quantitativa, descritiva e exploratória, realizada com profissionais dos Serviços de Atenção Domiciliar do Mato Grosso do Sul, por meio de dois formulários on-line, no período de 2019 a 2020. Um com dados descritivos dos serviços e seus atendimentos; o outro se voltava para a validação de protocolo de fluxo de atenção domiciliar às crianças. Para análise de dados, utilizou-se a estatística descritiva.	*25 crianças tinham paralisia cerebral, onde a maioria foi classificada como média complexidade, de acordo com a complexidade e as demandas de cuidados. *Os profissionais realizam orientações, procedimentos e avaliação, além de treinarem a família. *Os serviços não possuem protocolo de fluxo para atendimento das crianças.	Embora os serviços apresentem capacidade de ampliação do atendimento e utilizem o Plano Terapêutico Singular, avanços na assistência às crianças e famílias ainda se fazem necessários. Recomenda-se a elaboração de protocolos de fluxo e propostas organizativas que auxiliem os profissionais em sua prática.

Fonte: Os autores, 2023.

Segundo o estudo de Alves et al. (2014) 41,1% das crianças estudadas tinham Paralisia Cerebral Espástica e Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor. Além disso, a análise apontou que a maioria das crianças apresentou complicações neonatais, sendo essas identificadas como a principal causa do desenvolvimento dessas condições especiais de saúde (ALVES et al., 2014).

Os achados deste estudo enfatizam a importância de uma atenção de qualidade em saúde para crianças com morbidades complexas, com foco na prevenção de sequelas decorrentes de complicações perinatais, pois a abordagem preventiva e a atenção precoce são essenciais para minimizar o surgimento dessas condições especiais de saúde e melhorar a qualidade de vida das crianças afetadas.

No estudo de Bezerra et al. (2023) que teve como objetivo principal descrever o cuidado prestado às crianças com necessidades especiais de saúde nos Serviços de Atenção Domiciliar do estado de Mato Grosso do Sul, revelou 25 crianças com paralisia cerebral, sendo a maioria classificada como média complexidade em termos de necessidades de cuidados. Os profissionais desempenham um papel essencial ao fornecer orientações, realizar procedimentos e avaliações, bem como treinar as famílias das crianças assistidas. No entanto, um achado preocupante foi a ausência de protocolos de fluxo para o atendimento dessas crianças nos serviços de Atenção Domiciliar (BEZERRA et al., 2023).

A análise desses resultados destaca a necessidade de melhorias na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde. A falta de protocolos de fluxo de atendimento pode levar a inconsistências na prestação de cuidados e impactar negativamente a qualidade da assistência. Portanto, torna-se importante desenvolver protocolos de fluxo e propostas organizativas que auxiliem os profissionais em sua prática, garantindo uma assistência mais consistente e eficaz às crianças e suas famílias.

De acordo com os achados de Santos et al. (2017) ao analisar a longitudinalidade do cuidado percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, os discursos apontam para a ausência ou deficiência das respostas formais do Estado às necessidades integrais de cuidado para essa população, o que acaba por normalizar a responsabilidade do cuidado como sendo exclusivamente da família. Além disso, destaca-se a inexistência de uma rede articulada de cuidado para essa população, resultando em descontinuidade de atenção entre os serviços (SANTOS et al., 2017).

Dessa forma nota-se a necessidade de estabelecer fluxos de cuidado eficazes, para garantirem a equidade e integralidade dos cuidados para os sujeitos investigados e otimizar os

resultados sanitários do sistema de saúde.

O estudo de Baltor e Dupas (2013) que buscou explorar a experiência das famílias de crianças com paralisia cerebral que vivem em situações de vulnerabilidade social, revelou após sua análise como essas famílias enfrentam o desafio de reorganizar suas vidas para cuidar de crianças com paralisia cerebral e os obstáculos adicionais que enfrentam, incluindo a sobrecarga de cuidados, preconceito, dificuldades de locomoção e desafios financeiros (BALTOR E DUPAS, 2013).

Esse estudo nos mostra a influência significativa da vulnerabilidade social na experiência dessas famílias. Embora os profissionais de saúde e as estratégias de saúde pública tenham o potencial de minimizar esses impactos, o estudo indica que muitas vezes não têm sido efetivos nesse sentido.

Deve-se fazer uma apresentação dos resultados relevantes. Os dados devem ser apresentados da maneira mais clara possível fazendo interlocução com a fundamentação teórica. Podem-se utilizar quadros, tabelas e ilustrações. A Discussão tem como objetivo comentar as interpretações, os “achados” da pesquisa, sempre com fundamento na literatura sobre o tema.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos analisados evidenciam a necessidade de melhorias na assistência às crianças com paralisia cerebral. Isso inclui a implementação de protocolos de fluxo de atendimento, a promoção da coordenação entre os serviços de saúde e o fortalecimento do apoio às famílias. A resposta do SUS às crianças com paralisia cerebral deve ser abrangente, considerando não apenas as necessidades médicas, mas também o suporte às famílias e o acompanhamento a longo prazo. Essas medidas são cruciais para garantir uma assistência de qualidade e promover melhora nos resultados de saúde e bem-estar para essa população.

REFERÊNCIAS

ALVES, G. V.; LOMBA G. O.; BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N; N; BRAGA, P. P. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Revista Enfermagem do Centro Oeste de Minas**. v. 3, n. 4, p.1310-1321, 2014. (<http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/778/768>).

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. v.21,

n. 4, [telas.8], 2013.

(<https://www.scielo.br/j/rlae/a/cznsMY57KmyNTBXJmBNfpCd/?format=pdf&lang=pt>).

BEZERRA, A. AKRA, K. M. A.; OLVEIRA, R. M. B. de.; MARQUES, F. R. B.; NEVES, E. T.; TOSO, B. R. G. de O.; MARCHETI, M. A. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar. **Escola Anna Nery**. v. 27, e20220160, p.1-8, 2023.

(<https://www.scielo.br/j/ean/a/jHjLZw5SDhzyfhmLFDDLHrn/?lang=pt>).

CUNHA, K. da C. C.; OLVEIRA, A. K. B. de.; PONTES, F. A. R.; RAMOS, E. M. L.; SOUZA, P. B. M. de.; SILVA, S. S. da C. Estresse e autoeficácia em pais de crianças com paralisia cerebral até 12 anos de idade. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 29, e0116, p.43-55, 2023. (<https://www.scielo.br/j/rbee/a/jznzP3pZNTvC7NSkTgTgdcg/>)

FELICE, T. M. N.; LOPES, R. R.; SANTOS, J. L. F.; PFEIFER, L. I. Fidedignidade da Spinal Alignment and Range of Motion Measure em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia e Pesquisa**. v. 29, n. 4, p.397-405, 2022.

(<https://www.scielo.br/j/fp/a/NQhXBQQK4tTC83hRZV7Ngpp/?format=pdf&lang=pt>)

FELICE, T. M. N.; SANTOS, J. L. F.; PFEIFER, L. I. Estudo retrospectivo de fatores de risco materno, pré e perinatal para paralisia cerebral na rede pública de saúde. **Medicina (Ribeirão Preto)**. v. 52, n. 3, p. 179-191, 2019. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v52i3p179-191.

(<https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v52i3.p179-191>)

SANTOS, K. H. et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto & Contexto – Enfermagem**. v. 26, n. 2, p.1-9, 2017.

(<https://doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>)