



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO CIÊNCIAS DE SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

FERNANDA CARVALHO BARBOSA SANTOS

CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUS: O QUE DIZ
A LITERATURA?

Salvador-BA
2017

FERNANDA CARVALHO BARBOSA SANTOS

CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUS: O QUE DIZ
A LITERATURA?

Trabalho de Conclusão do Curso apresentado como
requisito parcial para obtenção de título de Bacharel
em Fonoaudiologia, Instituto de Ciências da Saúde,
Universidade Federal da Bahia.

Orientadora: Luzia Poliana Anjos

Salvador -BA
2017

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	4
2	OBJETIVO	6
3	REFERENCIAL TEÓRICO	7
	3.1 O Sistema Único de Saúde	7
	3.2 A Integralidade do cuidado no âmbito do SUS	8
	3.3 Redes de Atenção prioritárias pelo Ministério da Saúde	9
	3.4 Rede da Pessoa com Deficiência	11
	3.5 Paralisia Cerebral	13
4	MATERIAL E MÉTODO	15
5	REVISÃO DA LITERATURA	16
6	RESULTADOS	19
7	DISCUSSÃO	24
8	CONCLUSÃO	27
9	REFERÊNCIA	28

1 INTRODUÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) vem passando por um processo de consolidação cujas bases políticas e doutrinárias foram estabelecidas na Constituição Federal de 1988. Nesta, o direito à saúde é considerado um direito de cidadania, sendo o Estado responsável em garantir a universalidade, equidade e integralidade no acesso da população às ações e serviços de saúde (PINTO & TEIXEIRA, 2011).

O antigo modelo de saúde médico hegemônico e sanitarista funcionava através de níveis de atenção, os quais se organizavam de maneira fragmentada, sem articulação, limitando a atuação dos profissionais (FRANCO, 2004). Para diminuir a atenção descontinuada o Ministério da Saúde, em 2010, lançou a portaria GM nº4.279/2010, contendo uma nova organização de ações e serviços de saúde, as Redes de Atenção à Saúde (RAS), que são consideradas “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010).

As RAS são coordenadas pela Atenção Primária à Saúde que presta serviços em tempo, lugar e custos adequados, qualidade e cuidado humanizado, com responsabilidades sanitárias e econômicas pela população (MENDES, 2010). Utiliza a Estratégia Saúde da Família (ESF) como importante estratégia política de humanização das práticas de saúde e estruturação de relacionamentos entre profissionais e comunidade, proporcionando, portanto, a reordenação do modelo assistencial, através da implantação de uma nova dinâmica de organização dos serviços e ações de saúde (FRANCO, 2004).

Neste cenário de cuidado é importante abordar a necessidade da Atenção Integral para todos os cidadãos, sendo esta considerada como o cuidado de pessoas, grupos e coletividade, percebendo o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere, visa à identificação dos sujeitos como totalidades, ainda que não sejam alcançáveis em sua plenitude, considerando todas as dimensões possíveis que se pode intervir, pelo acesso permitido por eles próprios (TEIXEIRA, 2011).

Tamanha a potencialidade de transformação inerente a RAS, o cuidado à pessoa com deficiência pode ser transformado através da rede de atenção que tem como um dos pressupostos o conceito de integralidade. A Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência

prevê o cuidado a pessoas com deficiência física, visual, auditiva e intelectual, e dentro deste contexto podemos encontrar usuários com Paralisia Cerebral (PC).

A PC é descrita como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa (LEITE & PRADO, 2004).

Os principais sintomas atribuídos à paralisia cerebral são: retardo mental, epilepsia, alterações visuais, deficiência auditiva, dificuldades para alimentação e constipação intestinal. Neste contexto, as crianças acometidas com PC podem apresentar múltiplas deficiências e devem ser atendidas através dos pressupostos da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência que é coordenada pela Atenção Primária, além de dispor dos seguintes serviços: Centros Especializados de Reabilitação (CER), Oficinas ortopédicas locais e itinerantes, Centros-Dia, Serviços de Atenção Odontológica para pessoas com deficiência, Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e Atenção Hospitalar (BRASIL, 2010).

Segundo LEITE & PRADO (2004), no Brasil há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da PC no cenário nacional, entretanto, com base em dados de outros países, a incidência encontrada varia de 1,5 a 5,9/1000 nascidos vivos.

Diante disto, dada a recente implementação no Brasil da Rede de Pessoa com Deficiência, que ocorreu no ano de 2012, o elevado número de prevalência identificada para crianças com Paralisia Cerebral, ausência de estudos e análises sobre o cuidado integral na rede de atenção a essas crianças, este estudo se mostra importante na perspectiva de identificar a existência da atenção integral à pessoa com Paralisia Cerebral no âmbito do SUS através dos preceitos da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, mostrando através da revisão de literatura estudos que revelem se há ou não o cuidado integral destes indivíduos no SUS. E também possa contribuir para ampliar o conhecimento dos profissionais da área de saúde, sendo um estudo norteador do cuidado a pacientes com paralisia cerebral na rede de atenção a pessoas com deficiência, a fim de obter dados concretos para a melhoria do serviço hoje prestado.

2 OBJETIVO GERAL

Realizar um mapeamento científico sobre o cuidado à pessoa com paralisia cerebral no Sistema Único de Saúde, antes e após a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

2.1.1 Descrever a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência.

2.1.2 Descrever o perfil de crianças com Paralisia Cerebral.

2.1.3 Descrever o cenário da saúde pública nos dias atuais.

2.1.4 Identificar a existência do cuidado integral à criança com Paralisia Cerebral no âmbito do Sistema Único de Saúde de Salvador.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O Sistema Único de Saúde

Nos últimos 20 anos o sistema público de saúde vem passando por uma reforma no voltado para construção e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), o qual possui bases políticas e doutrinárias, estabelecidas na *Constituição Federal* de 1988. A Constituição traz que todo cidadão tem direito à saúde, que por sua vez é um direito de cidadania, sendo responsabilidade do Estado garantir a universalidade e integralidade, no instante em que a população acessar os serviços de saúde (PINTO & TEIXEIRA, 2011).

A proposta do Sistema Único de Saúde com relação ao cuidado à saúde é organizada em níveis de atenção, a saber: a atenção básica à saúde; a média complexidade; e a alta complexidade (BRASIL, 1991).

O antigo modelo de saúde, médico hegemônico e sanitarista, funcionava através destes níveis de atenção, os quais funcionam de maneira fragmentada, sem articulação, limitando a atuação dos profissionais. Para romper essa lógica hegemônica do modelo de atenção à saúde, o Ministério da Saúde implementa a Estratégia de Saúde da Família como uma estratégia política para a reorganização da Atenção Básica que assume importante papel de Centro de Comunicação no âmbito do SUS. Esta nova organização, está relacionada à lógica do modelo de Vigilância Sanitária à Saúde, que por sua vez se relaciona às práticas de atenção e promoção da saúde dos cidadãos e aos mecanismos adotados para prevenção de doenças. (FRANCO, 2004).

A Estratégia da Saúde da Família (ESF) que tem como principal objetivo promover a integralidade do cuidado. Utiliza como importantes estratégias a humanização das práticas de saúde e estruturação de relacionamentos entre profissionais e comunidade, proporcionando, portanto, a reordenação do modelo assistencial e implantando uma nova dinâmica de organização dos serviços e ações de saúde (FRANCO, 2004; MACHADO et. al., 2007).

Este modelo preconiza uma equipe de saúde da família de caráter multiprofissional (médico generalista, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e agente comunitário de saúde) que trabalha com definição de território de abrangência, adscrição de

clientela, cadastramento e acompanhamento da população residente na área, com um olhar para o sujeito e não mais focado na patologia (FRANCO, 2004; MACHADO et. al., 2007).

3.2 A Integralidade do cuidado no âmbito do SUS

Paim (2003) sinaliza que há “desigualdade no acesso ao sistema de saúde, inadequação dos serviços às necessidades, qualidade insatisfatória dos serviços e ausência de integralidade das ações”. Esta realidade apontava não apenas a necessidade da reorientação do modelo assistencial, como também sinalizava a direção que esta reorientação precisava assumir de forma que se adequasse a proposta do SUS, em discussão. Dentre as bandeiras de luta pela Reforma Sanitária Brasileira, que se sustentavam nas críticas às práticas, às instituições e à organização do sistema de saúde, estava a bandeira da Integralidade (Mattos, 2001).

Machado e colaboradores (2007) trazem que a Integralidade, entre os princípios e diretrizes do SUS, admite-se ser aquele que confronta incisivamente racionalidades hegemônicas no sistema tais como o reducionismo e fragmentação das práticas, a objetivação dos sujeitos e o enfoque na doença e na intervenção curativa.

Entendendo assim a integralidade como o cuidado de pessoas, grupos e coletividade, percebendo o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere, visa à identificação dos sujeitos como totalidades, ainda que não sejam alcançáveis em sua plenitude, considerando todas as dimensões possíveis que se pode intervir, pelo acesso permitido por eles próprios (TEIXEIRA, 2011; MACHADO et. al., 2007).

Tal proposta extrapola a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência de saúde, se prolonga pela qualidade real da atenção individual e coletiva, assegurada aos usuários do sistema de saúde através da prática multiprofissional. Uma equipe capacitada para executar desde ações de busca ativa de casos na comunidade, mediante visita domiciliar, até acompanhamento ambulatorial e hospitalar (TEIXEIRA, 2011, CECILIO & MERHY 2003; MILBRATH, et. al., 2008).

Este cuidado é mediado pela unidade saúde da família, na qual está implantada a estratégia saúde da família, que tem como função coordenar o cuidado, gerindo e acompanhando o projeto terapêutico, as ações na comunidade, garantindo o acesso a outros níveis de assistência e a referência e contra-referência de serviços (TEIXEIRA, 2011).

3.3 Redes de Atenção prioritárias pelo Ministério da Saúde

Segundo Mendes (2010), o SUS é composto por sistemas fragmentados que são caracterizados por uma atenção descontínua, com forte polarização entre o hospital e o ambulatório e ausência de uma coordenação dos pontos de atenção à saúde (Atenção Primária à Saúde, Serviços Especializados e Atenção Hospitalar).

A fragmentação deste sistema, que implica em vários problemas, pois não estão focados na gestão de riscos populacionais e não há direcionamento do cuidado para lugares de maior necessidade. Para minimizar essa atenção descontinuada o Ministério da Saúde, em 2010, lançou a portaria GM nº 4.279/2010, contendo uma nova organização de ações e serviços de saúde, as Redes de Atenção à Saúde (RAS), que são consideradas “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010).

É coordenada pela Atenção Primária à Saúde, que presta serviços em tempo, lugar e custos adequados, qualidade e cuidado humanizado, com responsabilidades sanitárias e econômicas pela população, se relacionam horizontalmente e tem uma comunicação fluente entre nos níveis primário, secundário e terciário, numa atenção integral com intervenções promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativa, focando no ciclo completo de atenção a uma condição de saúde (MENDES, 2010).

As Redes de Atenção à Saúde constituem-se de três elementos: a população, a qual é caracterizada pelo sistema através de processos de territorialização, cadastramento e classificação das famílias, avaliação de necessidades, riscos de intervenção e implementação das atividades sanitárias baseadas no que é encontrado em cada localidade (MENDES, 2010).

A estrutura operacional, a qual é constituída pela atenção primária, tem como objetivo principal promover o cuidado integral, ou seja, prestar atendimentos primários, se articular com outros tipos de serviços, o secundário e o terciário, a partir de correspondências, referência e contra-referência, estabelecendo o cuidado de forma contínua e reduzindo custos. Tudo isso implica na criação de uma gestão baseada em evidências em que a coordenação deste cuidado é realizada de forma sistemática e estruturada, onde todos saibam seus deveres e papéis dentro do serviço (MENDES, 2010).

O modelo de atenção à saúde, que é um sistema lógico que organiza o funcionamento das redes de atenção à saúde, foi desenvolvido devido à necessidade de se

mudar os sistemas de atenção à saúde para que possam responder com efetividade, eficiência e segurança a situações de saúde. Ordena de forma exclusiva, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, as quais são definidas por pelo olhar da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, que atualmente são vistos em determinado tempo e em determinada sociedade (MENDES, 2010).

O Ministério da Saúde (MS) instituiu cinco redes prioritárias de atenção à saúde de acordo com as necessidades de saúde da população, baseadas principalmente na integralidade, um dos princípios do Sistema Único de Saúde. As redes prioritárias são: Rede da Pessoa com Deficiência, Rede de Atenção Psicossocial, Rede Cegonha, Rede de Atenção a Agravos e Doenças Crônicas e Redes de Urgências Emergências (MENDES, 2010)

Segundo o MS, a Rede Cegonha assegura cuidados a mulher no período reprodutivo, dando-lhe o direito ao planejamento reprodutivo, a atenção humanizada à gravidez, parto, abortamento e puerpério, e às crianças o direito ao nascimento seguro, crescimento e desenvolvimento saudáveis. A Rede de Urgências e Emergências tem como finalidade articular e integrar todos os equipamentos de saúde com o objetivo de ampliar e qualificar o acesso humanizado e integral aos usuários em situação de urgência e /ou emergência nos serviços de saúde de forma ágil e oportuna. Sempre acolhendo seus pacientes e também a partir dos dados obtidos estabelecem assim, uma classificação de risco, resolutividade e a organização da Rede (BRASIL, 2010).

A Rede de Atenção Psicossocial visa o respeito ao indivíduo, garantindo a autonomia, a liberdade e o exercício da cidadania, o acesso ao serviço com qualidade, oferecendo cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar. Dando ênfase em serviços de base territorial e comunitária, diversificando as estratégias de cuidado, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares. A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas tem como princípios o acesso e acolhimento aos usuários com doenças crônicas em todos os pontos de atenção; humanização da atenção, buscando-se a efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde (BRASIL, 2014).

3.4 Rede da Pessoa com Deficiência

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Instituída pela portaria GM nº 793/12, tem como objetivo “ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS; promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção; e garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde” (BRASIL, 2010a).

Essa rede possui os seguintes objetivos específicos:

“I - Promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; II - Desenvolver ações de prevenção e identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós natal, infância, adolescência e vida adulta; III – Ampliar a oferta e os itens de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM) desenvolver ações de prevenção de deficiências na infância e vida adulta; IV – Promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, renda e moradia solidária, através da articulação com os órgãos de assistência social; V - Promover mecanismos de formação permanente aos profissionais de saúde; VI - Desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil; VII - Produzir e ofertar informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e manuais; VIII - Organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; IX – Construir indicadores capazes de monitorar e avaliar a qualidade dos serviços”. (BRASIL, 2010).

Neste contexto, a Atenção Primária tem como função ser a modalidade de atenção e de serviço de saúde com o mais elevado grau de descentralização e capilaridade, identificando riscos, necessidades e demandas de saúde, utilizando e articulando diferentes tecnologias de cuidado individual e coletivo, por meio de uma clínica ampliada capaz de construir vínculos positivos e intervenções clínicas e sanitariamente efetivas, na perspectiva de ampliação dos graus de autonomia dos indivíduos e grupos sociais (BRASIL, 2010b).

Além disso, é responsável por coordenar o cuidado, elaborando, acompanhando e gerindo projetos terapêuticos singulares, bem como acompanhando e organizando o fluxo dos usuários entre os pontos de atenção das RAS, atuando como centro de comunicação entre estes pontos e responsabilizando-se pelo cuidado dos usuários (BRASIL, 2010b).

A Rede da Pessoa com Deficiência também é composta por CER - Centros Especializados de Reabilitação (deficiência física, intelectual, visual e auditiva), os quais se dividem em quatro modalidades: CER, CER II para dois tipos de deficiência; CER III para três tipos e o CER IV para quatro tipos de deficiência. Além deste, outros serviços estão presentes como oficinas ortopédicas locais e itinerantes, Centros - Dia, serviços de atenção odontológica para pessoas com deficiência, Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS. Atenção Hospitalar (BRASIL, 2010a).

Esta rede foi criada através do plano de Viver sem Limites que contribui para o cuidado da pessoa com deficiência. O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011, o Governo Federal friza o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo nosso país com equivalência de emenda constitucional. Este decreto traz como conteúdo as diretrizes, eixo de atuação, políticas, programas, ações integrantes, instância de gestão, órgãos envolvidos e a vinculação do município, sua execução, tecnologias assistivas, gastos e o compromisso do plano com a rede de pessoa com deficiência (BRASIL, 2013).

Este plano tem como objetivo proporcionar a implementação de apoio às pessoas com ou sem deficiência, dando-lhes oportunidade de exercer sua cidadania, sem obstáculos. Tal intervenção se dá através da articulação entre políticas governamentais de acesso à educação, atenção à saúde, inclusão social, e acessibilidade, que é elaborado com a participação de 15 ministérios e do Conade (BRASIL, 2013).

3.5 Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa (LEITE & PRADO, 2004; CAMARGOS, et al, 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; DINIZ, 2002).

A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas músculo esqueléticos secundários. Esta condição engloba um grupo heterogêneo de sinais clínicos e severidade de comprometimentos (RIBEIRO, et.al., 2015; FURTADO, et. al., 2016).

A etiologia inclui-se: infecções congênicas, anóxiameo-natal, eclâmpsia, e traumas, etc. Os sinais clínicos da paralisia cerebral envolvem as alterações de tônus e presença de movimentos atípicos e a distribuição topográfica do comprometimento A severidade dos comprometimentos da paralisia cerebral está associada com as limitações das atividades e com a presença de comorbidades (MARANHÃO, 2005; MADEIRA & CARVALHO 2009).

Os distúrbios sensoriais, perceptivos e cognitivos associados podem envolver a visão, audição, tato, e a capacidade de interpretar as informações sensoriais e/ou cognitivas e podem ser como consequência de distúrbios primários, atribuído à própria paralisia cerebral ou a distúrbios secundários, como consequência das limitações de atividades que restringem o aprendizado e desenvolvimento de experiências sensório-perceptuais e cognitivas (RIBEIRO, et. al., 2015; FURTADO, et. al., 2016).

A comunicação expressiva, receptiva e a habilidade de interação social podem estar afetadas na paralisia cerebral por distúrbios primários ou secundários. Entre as alterações comportamentais e mentais podem ocorrer distúrbios do sono, transtornos do humor e da ansiedade. É comum a presença de diversos tipos de crises convulsivas. Os problemas musculoesqueléticos secundários, contraturas musculares e tendíneas, rigidez articular, deslocamento de quadril, deformidade na coluna, podem se desenvolver ao longo da vida e estão relacionados ao crescimento físico, espasticidade muscular (LEITE & PRADO, 2004; CAMARGOS, et. al., 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; DINIZ, 2002).

A incidência é de 1, 5 a 5,9/1000 nascidos vivos e em países desenvolvidos 7/1000 nascidos vivos (LEITE & PRADO, 2004). O diagnóstico é realizado através de exames laboratoriais, entrevista com a genitora e a patologia pode ser identificada na gestação, antes do bebê nascer (MIYADAHIRA, 2011). O tratamento se dá desde o nascimento com a estimulação precoce, e o desenvolvimento das habilidades motoras e cognitivas com os profissionais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais médicos, entre outros.

3.5 Classificação para paralisia cerebral

As pessoas com paralisia cerebral (PC) podem ser classificadas, de acordo com a característica clínica mais dominante, em espástica, discinética e atáxica e mista. A PC espástica se caracteriza pela presença de tônus elevado (aumento dos reflexos miotáticos, clônus, reflexo cutâneo-plantar em extensão - sinal de Babinski) e é ocasionada por uma lesão no sistema piramidal. E por fim, fala que os quadros de espasticidade devem ser classificados também quanto à distribuição anatômica em unilateral (que engloba as anteriormente classificadas como monoplégicas e hemiplégicas) e bilateral (que engloba as anteriormente classificadas como diplégicas, triplégicas, quadri/tetraplégicas e com dupla hemiplegia (FURTADO, et. al.,2016).

A discinética se caracteriza por movimentos atípicos mais evidentes quando o paciente inicia um movimento voluntário produzindo movimentos e posturas atípicos; engloba a distonia (tônus muscular muito variável desencadeado pelo movimento) e a coreoatetose (tônus instável, com a presença de movimentos involuntários e movimentação associada) é ocasionada por uma lesão do sistema extrapiramidal, principalmente nos núcleos da base (corpo estriado - striatum e globo pálido, substância negra e núcleo subtalâmico) (LEITE & PRADO, 2004; CAMARGOS, et. al., 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; DINIZ, 2002).

A atáxica se caracteriza por um distúrbio da coordenação dos movimentos em razão da dissinergia, apresentando, usualmente, uma marcha com aumento da base de sustentação e tremor intencional; é ocasionada por uma disfunção no cerebelo (LEITE & PRADO, 2004; CAMARGOS, et. al., 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; DINIZ, 2002).

A mista é caracterizada pela composição de sintomas piramido-extrapiramidais piramido – atáxica ou piramido - extrapiramidal- atáxico, ao sintoma motor associa-se em diferentes combinações, os sintomas como deficiência mental, epilepsia, transtornos de linguagem, auditivos, oculares visuais e de conduta (ROTTA, 2002).

No Brasil há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da PC no cenário nacional, entretanto, com base em dados de outros países, faz-se projeção do dimensionamento da PC em países em desenvolvimento. Nos países desenvolvidos a incidência encontrada varia de 1,5 a 5,9/1000 nascidos vivos; estima-se que a incidência de PC nos países em desenvolvimento seja de 7:1000 nascidos vivos (NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; ALVES, 2004).

4. MATERIAL E MÉTODO

O trabalho desenvolvido seguiu os preceitos do estudo exploratório, por meio de uma pesquisa bibliográfica realizada entre os meses de agosto de 2014 e março de 2017. A opção pela revisão de literatura foi por possibilitar responder uma pergunta através de um levantamento do que há de mais recente sobre a temática, favorecendo um agrupamento de informações mais atualizadas. Os descritores que foram utilizados: Paralisia Cerebral, Sistema Único de Saúde, Atenção básica, atendimento em saúde pública, saúde coletiva.

O estudo bibliográfico foi realizado em artigos científicos, teses, acessados no banco de dados da Scielo, Lilacs, Pubmed, Medline, publicados nos últimos 15 anos com a temática do SUS e do cuidado com pessoa com paralisia cerebral, na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência. A seleção inicialmente foi realizada através de títulos, seguida por resumos, e quando selecionados, por leitura completa dos artigos.

Para selecionar os trabalhos, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: artigos, monografias e teses que abordavam a temática, disponíveis, com textos em português, e indexados nas bases de dados selecionadas, publicados nos últimos 15 anos, com resumos disponíveis e acessados na íntegra pelo meio *online*. Foram estabelecidos como critérios de exclusão trabalhos não referentes seres humanos e trabalhos que não estivessem dentro do tema tratado.

Na busca pelos artigos, na primeira etapa foram encontrados 15 artigos, na segunda etapa encontrei 60, e utilizei após o filtro 38 artigos. Foi lido o título e resumo dos 38 artigos filtrados e realizada a leitura completa de 19 artigos, sendo assim o total de 75 artigos.

5. REVISÃO DE LITERATURA

O cuidado ao indivíduo com Paralisia Cerebral começa desde cedo. A partir da gestação da mãe já se pode identificar a possibilidade da criança desenvolver a paralisia cerebral. Para que essa investigação ocorra são realizados diversos procedimentos laboratoriais e pesquisa através de entrevistas com a gestante para o esclarecimento do diagnóstico (MIYADAHIRA & VIEIRA, 2011).

As crianças com paralisia cerebral devem ser direcionadas a uma rede de serviços que vá além da assistência médica, a qual a assistência precisa ultrapassar as barreiras multiprofissionais e alcançar a intersetorialidade permitindo assim, um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação, recreação e estimulação precoce. Os atendimentos prestados, com seus diversos graus de complexidade, formam um todo indivisível, devendo prestar assistência de forma integral, sendo seu crescimento e desenvolvimento proporcionando uma integração entre a complexa rede de serviços disponíveis no âmbito da saúde (MILBRATH, et. al., 2012).

Segundo Machado e colaboradores (2007) "O atendimento integral extrapola a estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada da assistência à saúde, prolonga-se pela qualidade real da atenção individual e coletiva assegurada aos usuários do sistema de saúde". Sendo assim, a família tem que ser vista como um todo, dentro de um contexto de crenças, cultura e características próprias para o cuidado ser considerado integral. A orientação e a indicação à família para os atendimentos, não são suficientes, é necessário que os serviços e as ações de saúde possibilitem a efetivação da orientação, realizando o *feedback* para avaliar os resultados obtidos. Os serviços devem interagir entre si, para discutir os avanços obtidos, planejar em conjunto novas estratégias de cuidado, para este determinado grupo. Tudo isto é fundamental para que o cuidado integral seja alcançado (MILBRATH, et. al., 2012).

A falta de acessibilidade, mostra que os serviços oferecidos não estão dando conta da demanda estabelecida pela população, gerando o desgaste físico e emocional do usuário. O acesso aos serviços e as ações ofertadas pelo sistema vêm sofrendo um estreitamento, devido a ausência de continuidade no atendimento à saúde, provocando um "efeito dominó", que causa o não cumprimento dos princípios da integralidade (MILBRATH, et. al., 2009).

Na literatura a maioria dos artigos descreve o atendimento ambulatorial e hospitalar, visando exclusivamente a reabilitação, desconsiderando outros contextos inerentes ao cuidado integral as crianças com paralisia cerebral. Embora este recorte na atenção ao cuidado à saúde destes sujeitos, a literatura também aborda que o trabalho na maioria dos serviços ocorre de maneira multidisciplinar, o que não garante necessariamente a atenção integral a crianças com Paralisia Cerebral (LEITE & PRADO, 2004; CAMARGOS, et. al., 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; DINIZ, 2002).

MILBRATH, et.al., (2009), também revelam dificuldades encontradas pelas famílias em relação aos princípios da integralidade dos serviços e ações de saúde e acessibilidade além de evidenciar as lacunas no que concerne ao ideal da assistência prestada pela atenção básica e a realidade a que são expostos.

A inacessibilidade e a limitação da assistência não se restringem ao nível da atenção primária, mas estende-se a todas as esferas de atenção (ambulatorial, hospitalar, laboratorial, etc), não contemplando a referência e contra-referência. Neste sentido, evidencia-se a necessidade de se rever a assistência prestada a essa parcela da população, para que seus direitos não sejam barrados por empecilhos do sistema (MILBRATH, et. al., 2009).

No âmbito da Atenção Primária, a Equipe de Saúde da Família, teoricamente, é capacitada para conhecer as famílias pelas quais é responsável. Ao conhecê-las em sua singularidade é capaz de identificar os seus principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais para um crescimento e desenvolvimento saudável. Esta equipe, portanto, deveria acompanhar as famílias do estudo, pois todas se encontram em situações iminentes de risco e necessitadas de elevado grau de atenção. Um dos motivos que leva a este quadro é o desconhecimento da existência da ESF que revela, na prática, um longo caminho a percorrer, para alcançar os objetivos da integralidade e acessibilidade, beneficiando o crescimento e desenvolvimento da criança (MILBRATH, et. al., 2009; MACHADO et. al., 2014; FRANCO, 2004).

Outro fator importante é o baixo nível socioeconômico (NSE) que pode aumentar a vulnerabilidade biológica da criança, induzindo a resultados desfavoráveis no desenvolvimento. Estudos mostram que a escolaridade do cuidador e a renda familiar são elementos básicos para determinar a saúde da criança, por serem indicadores de recursos disponíveis e o conhecimento ou comportamento em relação à saúde e ao bem-estar da criança e este atendimento também deve ser realizado em conjunto com os profissionais (CAMARGO, et. al., 2012 ; ALMEIDA et. al., 2013; GARÇÃO; SANTOS, 2008).

Então os investimentos em intervenções que favoreçam o bem estar da família é crucial, uma vez que o desempenho funcional sofre influência não exclusivamente das propriedades intrínsecas da criança, mas também das demandas específicas da tarefa e das características do ambiente no qual ela interage, o que interfere na expectativa de vida destes pacientes, quando bem cuidados sobrevivem até a idade adulta. Apenas as com maior comprometimento neurológico (incapazes de realizar qualquer cuidado pessoal) apresentam menor expectativa de vida devido a falta de autonomia e a limitação do cuidado (PEREIRA, 2011; GARÇÃO; SANTOS, 2008; ALMEIDA et. al., 2013; MILBRATH et. al., 2012).

Estudos mostram que entre as doenças crônicas que incidem na criança, a paralisia cerebral, em especial, causa grande impacto na família, por alterar a vida desta em diversos fatores, como, o tempo, finanças, trabalho, as relações familiares e sociais, a saúde física e psicológica. Nesse processo de adaptação a família busca um conjunto de serviços, como os médicos, de reabilitação, de serviços de educação e da comunidade, sendo estes desafiados a identificar e apoiar a família para melhor atender às necessidades de seu filho com paralisia cerebral, pois este necessita de estímulos adicionais para seu desenvolvimento (DEZOTI, et. al., 2014).

O cuidado com uma criança com paralisia cerebral consiste em tarefa desafiadora, pois suas necessidades físicas e emocionais exigem esforço, dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, emocional e social. Isso varia de intensidade de acordo com os níveis de comprometimentos motor, ou seja, quanto maior o comprometimento motor, mais dependente o indivíduo fica da família e maior a sobrecarga sobre o cuidador principal que neste caso é a mãe. Mas na rotina das mães estudadas se mostra a presença de fortes redes de suporte social e familiar, tal ajuda foi responsável por oferecer à mãe uma diminuição na sua sobrecarga de cuidados destinados à criança com PC, este é um importante fator protetivo na saúde de cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, pois com a redução da carga o cuidador poderá ter uma melhor qualidade de vida, podendo distribuir melhor seu tempo, reduzir o cansaço, promover cuidado com sua saúde e o lazer, estreitando os vínculos familiares e favorecendo assim a dinâmica da rotina família potencializa (SILVA; PONTES, 2016).

A criança com paralisia cerebral tem uma grande demanda de cuidados, encontramos necessidades em relação a sua saúde, educação e lazer. Para que este cuidado ocorra deve ser realizado um acompanhamento longitudinal, com profissionais da saúde como médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, os quais realizam o cuidado continuado. Na educação deve receber uma atenção especial professores e coordenadores, e no seu dia a dia com a família, que tem como principal cuidador a mãe.

O serviço público de saúde vem passando por várias modificações e uma destas, alterações foi a implementação das Redes de atenção à saúde, em especial a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, que acolhe crianças e adultos com deficiência física, intelectual, visual e auditiva e o usuário com paralisia cerebral está inserido neste contexto. Embora se tenha várias demandas este paciente ainda não recebe a atenção devida na saúde nos dias atuais, pois há poucos serviços referenciados para uma alta incidência de casos, e poucos profissionais a disposição para prestar serviços.

A Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência apesar de ter sido implantada no ano de 2012, ainda não funciona adequadamente na prática, pois o usuário ainda tem como porta de entrada no sistema os ambulatórios, hospitais (emergência) ao invés da unidade de saúde da família, e como consequência disso o usuário com paralisia cerebral também não recebe o apoio necessário para ter uma atenção integral, ou seja, o sujeito não é visto em sua totalidade, sua família não possui o suporte necessário para oferecer o cuidado, não há um feedback deste cuidado para a família.

6. RESULTADOS:

Como resultado do trabalho foram encontrados 75 artigos no total, após os filtros se elegeu 38 artigos (colocados na Tabela abaixo) a partir da leitura de seus resumos, dos quais 19 foram lidos na íntegra. Para a categoria de paralisia cerebral foram utilizados 23 artigos, para a categoria de sistema único de saúde e seu funcionamento, foram utilizados 15 artigos.

TÍTULO DO ARTIGO	ANO	PERIÓDICO	ASSUNTO	METODOLOGIA	AUTORES
Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica	2009	Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento	Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor	Analítica	Elisângela Andrade Assis Madeira Sueli Galego de Carvalho
A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação	2009	Revista Brasileira de Ciências da Saúde	O apoio social no processo de reabilitação	Pesquisa – Ação	MINISTÉRIO DA SAÚDE com a Secretaria de Atenção à Saúde
A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar	2003	Não refere	A integralidade do cuidado no setor de alta complexidade (hospital)	Não Refere	Luiz Carlos De Oliveira Cecilio e Emerson Elias Merhy.
A paralisia cerebral na adolescência: Resultados de uma investigação	2009	Psicologia da USP	A paralisia cerebral e adolescência	Não refere	Ana Paula Matos; Joana Castela Lobo
A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde	2007	Não refere	O cuidado da pessoa com deficiência no SUS	Não Refere	Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde
Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário	2011	Fisioter. Mov.	A visão do cuidador sobre a acessibilidade da criança com paralisia cerebral	Estudo qualitativo	Luciane Maria Fagundes PereiraI; Daniela Caribé; Pedro Guimarães; Daniela Matsuda.

Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motorana cidade do Recife	2011	Rev. Bras. Saúde Matern. Infantil	O acesso à reabilitação de pacientes com paralisia cerebral em Recife	Estudo descritivo	Aleide Karine Vieira Tôres, Silvia Wanick Sarinho, Katia Virginia de Oliveira Feliciano, Maria Helena Kovacs
Anestesia e Paralisia Cerebral	2005	Rev. Bras Anestesiologia	O artigo aborda aspectos da paralisia cerebral	Não Refere	Március Vinícius M. Maranhão, TSA
Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral	2015	Acta Paul Enferm	Apoio social a crianças com paralisia cerebral	Pesquisa qualitativa	Ana Paula Dezoti Ana Maria Cosvoski; Alexandre Márcia Helena de Souza Freire. Nen Nalú Alves das Mercês Verônica de Azevedo Mazza.
Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral	2009	Revista Brasileira de Enfermagem	Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral	Estudo descritivo	Ana Paula Dezoti, Ana Maria, Cosvoski Alexandre, Márcia Helena de Souza Freire, Nen Nalú Alves das Mercês, Verônica de Azevedo Mazza
Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral	2014	CEFAC	Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral	Estudo descritivo	Carla Ciceri Cesa, Maria Eduarda dos Santos Alves, Louisiana Carolina Ferreira de Meireles, Fernanda Fante, Sonia Aparecida Manacero
Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar	2010	Fisioterapia e Pesquisa	Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar	Não refere	Alex Carrer Borges Dias ^I , Joyce Cristina Freitas, Cibelle Kayenne Martins Roberto Formiga, Fabiana Pavan Viana
Diagnóstico das condições de		Ciência &	Diagnóstico das		Patrícia Osório Guerreiro;

saúde bucal em portadores de paralisia cerebral do município de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil	2008	Saúde Coletiva	condições de saúde bucal no paciente com paralisia cerebral	Não refere	Gilberto de Lima Garcias;
Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral	2012	Rev Gaúcha Enferm.	Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral	Abordagem qualitativa	Meryeli Santos de Araújo Dantas, Jaqueline Fernandes Pontes, Wesley Dantas de Assis, Neusa Collet
Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde	2012	Contexto Enferm, Florianópolis	A família a percepção sobre as orientações dos profissionais de saúde	Metodologia descritivo-exploratória	Viviane Marten Milbrath, Hedi Crecencia Heckler de Siqueira, Maria da Graça Corso da Motta, Simone Coelho Amestoy.
Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebral	2013	Fisioter. Mov. Curitiba	Avalia a qualidade de vida dos cuidadores de paciente com paralisia cerebral	Estudo exploratório transversal	Kênea Martins Almeida; Breno Moraes da Fonseca; Amanda Azevedo Gomes; Murilo Xavier Oliveira
Fortalecimento muscular em adolescentes com paralisia cerebral: avaliação de dois protocolos em desenho experimental de caso único	2015	Rev. Bras. Saúde Matern. Infant	Descreve mudanças na função motora de dois adolescentes com diplegia espástica.	Desenho experimental de caso	Sheyla Rossana Cavalcanti Furtado, Daniela Virgínia Vaz, Leandro Barbosa de Moura, Tatiana Pessoa da Silva Pinto, Marisa Cotta Mancini
Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional	2004	Revista Brasileira de Fisioterapia	Compara o impacto da gravidade neuromotora ao perfil funcional das crianças portadoras de PC.	Não refere	Mancini, M. C., Alves, A. C. M. Schaper, C. Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., Coelho, Z. A. C. e Tirado, M. G. A.

Inclusão social de crianças com paralisia cerebral: óptica dos profissionais de saúde	2010	Estudos de Psicologia	Apreende a óptica de profissionais de saúde a partir de estudos de caso de crianças com paralisia cerebral	Não refere	RORIZ, Ticianá Melo de Sá, AMORIM, Katia de Sousa, Rossetti-Ferreira, Maria Clotilde
Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral	2009	Acta Paul Enferm.	Mostra como as crianças portadoras de paralisia cerebral decorrente de asfixia perinatal grave recebem os princípios da integralidade e da acessibilidade do SUS.	Metodologia descritiva e exploratória	Viviane Marten Milbrath, Simone Coelho Amestoy, Deise Cardoso Soares, Hedi Crecencia Heckler de Siqueira
Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado.	2004	O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano.	Integralidade na assistência à saúde	Não Refere	Túlio Batista Franco
Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual	2007	Ciência & Saúde Coletiva	A integralidade no cuidado de pessoas, grupos e coletividade tendo o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e a sociedade .	Não refere	Maria de Fátima Antero Sousa Machado, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, Danielle Teixeira Queiroz, Neiva Francenely Cunha Vieira, Maria Graziela Teixeira Barroso
Revisão bibliográfica sobre redes de atenção à saúde	Não refere	Não refere	Não refere	Não refere	Eugênio Vilaça Mendes
Os princípios do sistema único de saúde	2011	Não refere	Aborda o sistema único de saúde	Não Refere	Carmen Teixeira
Paralisia Cerebral: faixa etária e			Compreende a forma que a faixa etária e a		

gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno	2016	Ciência & Saúde Coletiva	gravidade do comprometimento motor dos filhos modificam o significado que as mães de filhos com paralisia cerebral, atribuem ao estresse e conhece as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas.	Estudo exploratório e descritivo	Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Luc Vandenberghe, Cejane Oliveira, Martins Prudente, Vanessa da Silva Carvalho Vila e Celmo Celeno Porto.
Paralisia cerebral tetraplégica e constipação intestinal: avaliação da reeducação intestinal com uso de massagens e dieta laxante	2013	Rev. Esc Enferm. USP	Avalia a reeducação intestinal com uso de massagens e dieta laxante	Estudo quantitativo prospectivo e comparativo	Fabiana Faleiros, Elenice Dias Ribeiro de Paula
Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas	2002	Jornal de Pediatria	Este artigo traz informações atualizadas sobre o diagnóstico e tratamento.	Revisão bibliográfica não sistematizada	Newra Tellechea Rotta
Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos	Não refere	Neurociências	Caracteriza a paralisia cerebral e seu tratamento	Não Refere	Jaqueline Maria Resende Silveira Leite Gilmar Fernandes do Prado
Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola	2009	Comunicação Saúde Educação	Aborda as representações dos profissionais de um centro de saúde-escola da cidade de São Paulo sobre a deficiência e sobre o papel da atenção primária diante das necessidades desta	Não refere	Marilia Bense Othero, Ana Sílvia Whitaker Dalmaso

			população.		
Quais são os exames que podem relacionar a asfixia no parto e a paralisia cerebral?	2006	Rev. Assoc. Med Bras	A abordagem é feita identificando os exames que podem relacionar afixia no parto a paralisia cerebral	Não refere	Seizo Miyadahira, Rossana Pulcineli Vieira Francisco Marcelo Zugaib
Qualidade de vida e dor lombar em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral	2015	Cad. Saúde Coletiva	Aborda a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com paralisia cerebral	Estudo qualitativo-descriptivo	Eduardo Borba Neves, Evelise Fernandes Pietrovski, Rafaela Franco Claudino
Reabilitação da disfagia orofaríngea em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da abordagem fonoaudiológica	2012	Int. Arch. Otorhinolaryngo 1	Identifica os métodos de reabilitação existentes, na área da disfagia, nos casos de paralisia cerebral, com ênfase na busca por pesquisas que utilizaram os métodos neuroevolutivo Bobath, método Rodolfo Castillo Morales, terapia sensorio motora orofacial e educação continuada.	Revisão sistemática da literatura	Gisela Carmona Hirata, Rosane Sampaio Santos
Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care	2016	Journal of Multidisciplinary Healthcare	Reabilitação em pacientes com paralisia cerebral	Revisão abrangente de literature	Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A1, Russo L1
Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral	2013	F. Comunicação e Educação em Saúde.	Aborda lei que favorece as pessoas com paralisia	Não refere	Alyne Araújo, Ana Maria Furkim, Cláudia Barata, Dionísia Aparecida Lamônica, Elizete Lomazi, Enia Maluf,

			cerebral		Marisa Mancini, Sabrina Mendes e Sonia Manacero.
As redes de atenção à saúde	2011	Não refere	Descreve os aspectos ligados a rede de atenção	Não refere	Eugênio Vilaça Mendes
Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral	2012	Fisioter. Mov.	Avalia a relação entre independência funcional e qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral.	Estudo transversal	Ana Cristina Resende Camargos, Tatiana Teixeira Barral de Lacerda, Taise Vieira Barros, Gleicibele Cristina da Silva, Juliana Teodoro Parreira, Thaís Helena de Jesus Vida
Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral	2016	Educar em Revista, Curitiba	Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral	Não refere	Simone Souza da Costa Silva, Fernando Augusto Ramos Pontes
Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial	2005	Comunic. Saúde Educ., v.9,	Reflete sobre as práticas de educação em saúde no contexto do Programa Saúde da Família (PSF)	Não refere	Vânia Sampaio Alves

7. Discussão

Segundo o Ministério da Saúde, a proposta do Sistema Único de Saúde com relação ao cuidado é organizada em níveis de atenção, a saber: a atenção básica à saúde; a média complexidade, e a alta complexidade. Então as crianças com PC devem ser encaminhadas ou referenciadas a uma rede de serviços que vá além da assistência médica (MS, 2010). A assistência precisa ultrapassar as barreiras multiprofissionais e alcançar a intersetorialidade para permitir um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação, recreação e estimulação precoce.

As instituições prestadoras de serviços, com seus variados graus de complexidade, formam um todo indivisível, assim devendo prestar assistência de forma integral, sendo necessário potencializar o seu crescimento e desenvolvimento proporcionando uma integração entre a complexa rede de serviços disponíveis no âmbito da saúde, ou seja, o cuidado de pessoas, grupos e coletividade, percebendo o usuário como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere (BRASIL, 2010).

Segundo Mendes (2010), o cuidado para ser integral não pode ser oferecido apenas por estes níveis, a atenção primária tem que estar atuante também neste processo, pois sendo mediado pela unidade saúde da família, na qual está implantado através da estratégia de saúde da família, coordena o cuidado, gere e acompanha o projeto terapêutico, as ações na comunidade, garantindo assim o acesso a outros níveis de assistência, a referência e contra-referência de serviços e visualiza a família, contextualizada em um ambiente com crenças, culturas, peculiaridades que lhes são próprias.

O cuidado ao indivíduo com paralisia cerebral começa bem cedo, no período de gestação já se tem recursos que podem detectar a paralisia cerebral assim averiguando a possibilidade da criança desenvolver ou não a patologia. Para que tal investigação ocorra, são utilizadas várias ferramentas, como anamnese, exames laboratoriais, afim de se estabelecer o diagnóstico (MIYADAHIRA, 2011). Para estes usuários deve ser realizado um processo de habilitação das habilidades, minimizando assim as consequências dos distúrbios do desenvolvimento. Este atendimento é realizado em centros especializados de reabilitação, os quais são capacitados para atender o usuário com paralisia cerebral.

Na literatura a maioria dos artigos visa somente à reabilitação nos atendimentos ambulatorial e hospitalar, assim esquecendo-se dos outros contextos do cuidado a este indivíduo. Também aborda que o trabalho na maioria dos serviços ocorre de maneira multidisciplinar, o que não garante necessariamente a atenção integral a crianças com Paralisia Cerebral (ROTTA, 2002).

Segundo o Ministério da Saúde (2010), de acordo com o proposto para a Rede de Atenção a Pessoa com Deficiência, a assistência à saúde e as ações de reabilitação visam ao desenvolvimento de capacidades, habilidades, recursos pessoais e comunitários para promover a independência e a participação social das pessoas com deficiência frente à diversidade de condições e necessidades. Para que isso ocorra não só basta orientar e indicar à família um atendimento mais complexo para a criança com paralisia cerebral, é importante que esta orientação seja efetivada através do *feedback* dos resultados obtidos. Os serviços por sua vez, devem interagir assim discutindo ações, resultados, planejamentos do cuidado com criança com paralisia cerebral.

Machado (2007) traz que hoje com uma inacessibilidade considerável, que mostra que os serviços não estão atendendo a este usuário, devido à defasada estrutura dos serviços prestados pelos estabelecimentos de saúde, causando danos tanto físicos quanto emocional nestes pacientes e a sua família. Está ocorrendo o estrangulamento das ações ofertadas pelo serviço, o que ocasiona a falta de continuidade no atendimento à saúde, desencadeando uma avalanche de problemas, assim descomprindo os princípios do cuidado integral.

Os poucos estudos sobre os resultados de paralisia cerebral não são tranquilizadores, pois relatam uma maior taxa de problemas psicopatológicos, dor, deficiência motora e sofrimento sentidos por pacientes e apresenta familiares com menor qualidade de vida do que em outras condições (Trabacca, et. al., 2016).

Milbrath, et. al., (2009) mostram outros tipos de dificuldades encontradas pelas famílias destes indivíduos têm – se que a pouca escolaridade e o baixo nível socioeconômico que pode aumentar a vulnerabilidade biológica da criança, induzindo a resultados desfavoráveis no desenvolvimento por serem elementos básicos para determinar a saúde da criança, pois são indicadores de recursos disponíveis, em relação à saúde e ao bem-estar da criança. E devido a esta realidade muitos não conseguem um tratamento adequado, ou mesmo quando encontra não tem êxito na manutenção deste cuidado, principalmente por não ter o conhecimento suficiente para realizar esta tarefa.

Segundo Ribeiro (2009) a presença de uma doença crônica também produz um impacto nas interações entre o indivíduo e a rede social, ou seja, além de problemas na família, provoca um distanciamento dos parentes, vizinhos fazendo com que muitas pessoas evitem a convivência e que isso acarreta uma maior inércia ou resistência.

A literatura mostra que é necessário os investimentos em intervenções que favoreçam o bem estar da família, uma vez que o desempenho funcional sofre influência não exclusivamente das propriedades intrínsecas da criança, mas também das demandas específicas da tarefa e das características do ambiente no qual ela interage, o que interfere na expectativa de vida destes pacientes, que quando bem cuidados sobrevivem até a idade adulta. Apenas as com maior comprometimento neurológico (incapazes de realizar qualquer cuidado pessoal) apresentam menor expectativa de vida devido a falta de autonomia e a limitação do cuidado (DANTAS , 2012).

Segundo Mendes (2010), a falta de conhecimento deste sistema é um dos motivos que leva a este quadro, é o que revela na prática, um longo caminho a percorrer, para alcançar os objetivos da integralidade e acessibilidade. Então é na atenção primária, que temos a equipe de saúde da família, que teoricamente, é a mais capacitada para resolver este problema, pois conhece as famílias pelas quais é responsável, sendo o papel da mesma dar o suporte necessário para se obter o cuidado integral, pois identifica os principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais para um crescimento e desenvolvimento saudável realizando o acompanhamento destas famílias .

A partir desta pesquisa bibliográfica, observou - se que os artigos são poucos, que ainda muita pesquisa deve ser feita sobre o tema de cuidado integral com pacientes com paralisia cerebral, pois foram encontrados 38 artigos, 23 para o cuidado com o indivíduo com paralisia cerebral e 15 para o SUS e seu funcionamento. E que deve - se investigar o cuidado aos pacientes com paralisia cerebral em todas as fases de sua vida, dentro dos tramites da Rede de atenção à Pessoas com Deficiência.

8. Conclusão

Então concluiu - se que o cuidado com paralisia cerebral ainda é realizado com base no modelo antigo de saúde, o medico hegemônico, no qual o paciente é atendido nos três níveis de atenção sem a menor comunicação entre os profissionais destes serviços. Tal atendimento não é realizado de forma adequada, porque o cuidado é feito de forma fragmentada, cada setor de saúde atende o indivíduo com a paralisia e não há uma continuidade no acompanhamento deste tratamento passando a responsabilidade aos familiares, trazendo assim uma sobrecarga sobre pessoas que não tem condições de dar suporte adequado ao indivíduo com PC.

Os usuários buscam o atendimento na forma baseada no modelo médico hegemônico, que tinha como porta de entrada os hospitais (emergência) e ambulatórios. Também se notou que o exercício de referencia e contra referencia, que é o que promove a comunicação entre os serviços não é realizado, dificultando o acompanhamento longitudinal.

Além da deficiência dos programas do governo, temos outros fatores sociais que agravam a situação destes indivíduos, como a baixa renda da família e a falta de estudo dos familiares, que por sua vez não tem como custear um tratamento fornecendo a assistência necessária e não possuem recursos, como a informação, para buscar um atendimento mais especializado e dar o suporte a este paciente.

Constatou-se que o melhor a ser feito é promover uma maior cobertura com a construção de novas unidades de saúde da família, ampliar o as APS e o número de NASFs e de agentes comunitários para atender a população, buscar a reabilitação baseada na comunidade (RBC) e o empoderamento dos profissionais de saúde que se encontram na rede de atenção à saúde. Neste caso o paciente seria inserido na rede de atenção a pessoas com deficiência, uma nova roupagem da saúde, que tem condições de acolhê - lo, e prestar um atendimento integral. E também deve ser feito mais estudos de campo para detectar falhas nos atendimentos, mostrar como este paciente está sendo atendido nos estabelecimentos de saúde e, sugerir novas iniciativas para a melhoria do atendimento.

9. Referências

- ALMEIDA, K. M. et. al. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, abr.-jun. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502013000200007>. Acesso em 2014.
- ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). **Comunic. Saúde. Educ.**, v.9, n.16, p.39-52. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n16/v9n16a04>>. Acesso em 2014.
- ALPINO, A. M. S. et. al. Orientações de fisioterapia a mães de adolescentes com paralisia cerebral: abordagem educativa para o cuidar. **Rev. Bras. Educ. Espec.**, vol.19 n.4 Marília, out.-dez. 2013. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/313335951_Orientacoes_de_fisioterapia_a_mães_de_adolescentes_com_paralisia_cerebral_abordagem_educativa_para_o_cuidar>. Acesso em 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas F. Comunicação e Educação em Saúde, Brasília – DF, 2013. Disponível em <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_70.pdf>. Acesso em 2014.
- BRASIL. **Viver sem limites**. Plano Nacional do Direitos a Pessoa com Deficiência. 4.ed 2013, 96 p. Disponível em <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_0.pdf>. Acesso em 2017.
- BRASILEIRO, I. de C., et.al. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Ver. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n.4, p.503-11, jul-ago. 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/02.pdf>>. Acesso em 2014.
- CAMARGOS, et. al. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 25, n. 1, p. 83-92, jan.-mar. 2012. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/fm/v25n1/a09v25n1>>. Acesso em 2014.
- CECILIO, L. C. de O. ; MERHY , E. E. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas, 2003. Disponível em <<http://lctead.nutes.ufrj.br/constructore/objetos/A%20INTEGRALIDADE%20DO%20CUIDADO%20COMO%20EIXO%20DA%20GEST%c3%20HOSPITALAR.pdf>>. Acesso em 2014.
- CESA, C. C. et. al. Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Rev. CEFAC**. v.16, n.4, jul-ago. 2014. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v16n4/1982-0216-rcefac-16-4-1266.pdf>>. Acesso em 2014.

DANTAS, M. S. de A.; PONTES, J. F.; COLLET, W. D.; DE ASSIS, N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.33, n.3, p.73-80, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010>. Acesso em 2014.

DEZOTI, Ana Paula. et. al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral Social support to the families of children with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm.** v.28, n.2, p.172-6. 2015. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/1982-0194-ape-28-02-0172.pdf>>. Acesso em 2014.

DIAS, Alex Carrer Borges, et. al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.17, n.3, p.225-9, jul.-set. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502010000300007>. Acesso em 2014.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.12, n.3, jul.-set.1996. Disponível em <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0877.pdf>>. Acesso em 2014.

_____. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Sociedade Brasileira de Pediatria. *Jornal de Pediatria* v.78, Supl.1, 2002. Disponível em <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/54628/000335650.pdf>>. Acesso em 2014.

FRANCO, T. B. **Integralidade na assistência à saúde**: a organização das linhas do cuidado. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. Disponível em <<http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1311947118612INTEGRALIDADE%20NA%20ASIST%20CANCIA%20%20C0%20SA%20DADE%20-%20T%20FALio.pdf>>. Acesso em 2014.

FURTADO, S. R. et. al. Fortalecimento muscular em adolescentes com paralisia cerebral: avaliação de dois protocolos em desenho experimental de caso único. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.15, n.1, p. 67-80 jan. / mar., 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292015000100067>. Acesso em 2014.

GARÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioter. Mov.** abr/jun. v.21, n.2, p.107-113, 2008. Disponível em <[http://file:///C:/Users/SIM/Downloads/rfm-1945%20\(1\).pdf](http://file:///C:/Users/SIM/Downloads/rfm-1945%20(1).pdf)>. Acesso em 2014.

GUERREIRO, P. O.; GARCAS, G. de L. Diagnóstico das condições de saúde bucal em portadores de paralisia cerebral do município de Pelotas, Rio Grande do Sul, **Ciênc. Saúde Coletiva**; v.14, n.5, p.1939-1946, nov.-dez. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000500036>. Acesso em 2014.

HIRATA, G. C.; SANTOS, R. S. **Reabilitação da disfagia orofaríngea em crianças com paralisia cerebral**: uma revisão sistemática da abordagem fonoaudiológica 2012, p. 396-399. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-48642012000300016>. Acesso em 2014.

LEITE, J.M.R.S.; DO PRADO, G. F. **Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos**. Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP-EPM. Disponível em <<http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/09/paralisia-cerebral-aspectos-clinicos.pdf>>. Acesso em 2014.

MACHADO, M. de F. A. S. et.al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.12, n.2, p. 335-342, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200009>. Acesso em 2014.

MADEIRA, E. A. A.; DE CARVALHO S. G. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009. Disponível em <http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Caderno_vol_8/2009.2Artigo_9_PARALISIA_CEREBRAL_E_FATORES_DE_RISCO_AO_DESENVOLVIMENTO_MOTOR_UMA_REVISÃO_TÉORICA.pdf>. Acesso em 2014.

MANCINI, M. C. et.al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev. Bras. Fisioter.** v.8, n. 3, 2004. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/238674945_Gravidade_da_paralisia_cerebral_e_desempenho_funcional>. Acesso em 2014.

MARANHÃO, M.V.M. Anestesia e paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v.55, n.6, nov. /dez., 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rba/v55n6/v55n6a12.pdf>>. Acesso em 2014

MATOS, A. P.; FERNANDO, J. C. L. A Paralisia Cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. **Psicologia USP**: São Paulo, abr.-jun., v. 20, n.2, p. 229-49, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642009000200006>. Acesso em 2014.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em <<http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial/artigos/paralisia%20cerebral%20-%20pc.pdf>>. Acesso 24 out. 2014.

MILBRATH, V. M., et.al. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n. 6, p. 755-60, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000600005>. Acesso em 2014.

_____. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.21, n.4, p.921-8, out-dez,

2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400024>. Acesso em 2014.

MIYADAHIRA, S.; FRANCISCO, R. P. V.; ZUGAIB, M. Quais são os exames que podem relacionar a asfixia no parto e a paralisia cerebral? **Rev. Assoc. Med. Bras.** vol. 52, n. 3, São Paulo, May/June 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n3/a06v52n3.pdf> >. Acesso em 2014.

NEVES, E. B.; PIETROVSK, E. F; CLAUDINO , R. F. Qualidade de vida e dor lombar em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.23.n.1. p. 50-6, 2015. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n1/1414-462X-cadsc-23-01-00050.pdf> >. Acesso em 2014.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Revista Comunicação Saúde Educação.** v.13, n.28, p.177-88, jan./mar. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000100015>. Acesso em 2014.

PARALISIA cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.2, n.10, p.3203-3212, 2016. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3203.pdf> >. Acesso em 2014.

PEREIRA, L. M. F.; CARIBÉ, D.; GUIMARÃES, P.; MATSUDA, D. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. **Fisioterapia Mov.:** Curitiba, v. 24, n. 2, p. 299-306, abr./jun. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502011000200011>. Acesso em 2014.

RIBEIRO, K. S. Q. S. A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.**v.13.n.2, p. 69-78, 2009. Disponível em <<http://file:///C:/Users/SIM/Downloads/3662-9833-1-PB.pdf> >. Acesso em 2014.

RORIZ, T. M. de S.; AMORIM, K. de S.; ROSSETTI-FERREIRA, M.C. Inclusão social de crianças com paralisia cerebral: na óptica dos profissionais de saúde. **Estudos de Psicologia. Campinas**, v. 27, n.3, p. 329-342, jul. – set., 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2010000300005>. Acesso em 2014.

SILVA, S. S. da Costa; PONTES, F. A. R. Rotina de famílias de crianças com paralisia. **Educar em Revista**, Curitiba, n.59, p. 65-78, jan.-mar. 2016. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00065.pdf>>. Acesso em 2017.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde**¹. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. jun. de 2011.

TÔRRES, A. K. V.et. al. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil.** Recife, vol.11 n.4, out./dez. 2011. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292011000400009>.
Acesso em 2014.

TRABACCA, A. et. al. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving longterm care. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v.9, p. 455–46, 2016. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5036581>>.
Acesso em 2017.