

A influência da atenção primária à saúde no cuidado de portadores de Paralisia Cerebral no Brasil

The influence of primary health care in the care of patients with Cerebral Palsy in Brazil

DOI:10.34119/bjhrv6n5-098

Recebimento dos originais: 11/08/2023

Aceitação para publicação: 11/09/2023

Luísa de Melo Brandão

Graduanda em Ciências Médicas

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: luisa.brandao@sempreceub.com

Guilherme Nascimento Queiroz

Graduando em Ciências Médicas

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: guig.queiroz@sempreceub.com

Cristiano Hoff Britto Dias

Graduando em Ciências Médicas

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: cris.hoff.britto@sempreceub.com

Catharina Hoff Britto Dias

Graduanda em Ciências Médicas

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: catharina.hoff@sempreceub.com

Anna Luiza Zapalowski Galvão

Graduanda em Ciências Médicas

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: anna.galvao@sempreceub.com

Gabriella Nataly Teixeira Monteiro

Graduanda em Ciências Médicas

Instituição: Centro Universitário Unieuro

Endereço: Asa Sul, Brasília – DF, CEP: 70200-001

E-mail: gabriella52434@unieuro.com.br

Samanta Hosokawa Dias de Nóvoa Rocha

Graduada em Medicina

Instituição: Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

Endereço: SEPN 707/907, Asa Norte, Brasília - DF, CEP: 70790-075

E-mail: samanta.rocha@ceub.edu.br

RESUMO

A paralisia cerebral faz parte de um grupo de distúrbios do movimento e postura com limitação de atividade atribuída a desordens não progressivas que ocorrem na fase do desenvolvimento do cérebro infantil. Este estudo objetivou a análise das políticas e diretrizes nacionais para o atendimento da pessoa com paralisia cerebral infantil e sua relação com a atuação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no acompanhamento integral de saúde e no contexto de morbimortalidade. Trata-se de um estudo ecológico retrospectivo quantitativo, a partir da coleta de dados do SIM/SUS/DATASUS/MS e-Gestor AB do período entre 1996 a 2019. Observou-se que as ESF do Brasil são responsáveis pela cobertura de 63,62% da população do país. Em relação a cobertura da ESF, a macrorregião brasileira que apresentou maior cobertura foi a região Nordeste com 82,33% do seu território, seguido pela região Centro-Oeste, com 65,29%, sendo a região Sudeste a com a menor cobertura, de 50,99% de sua população. A maior mortalidade por tal patologia foi vista nas regiões Sudeste e Nordeste. Tal fato demonstra que a porcentagem da população atendida pela Estratégia de Saúde da família em uma região não apresentou relação direta com a redução da mortalidade por paralisia cerebral no Brasil, resultado que difere do esperado. Dessa forma, conclui-se que não apenas a quantidade de pessoas atendidas é determinante para tal taxa, mas também a qualidade do atendimento e a inserção dos pacientes ao contexto social em que vivem são fatores relevantes para melhor prognóstico desses pacientes.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Brasil, atenção primária à saúde.

ABSTRACT

Cerebral palsy is part of a group of movement and posture disorders which occur in the infant brain development phase. This study has the objective of making an analysis of national politics for the care of people with cerebral palsy and its relation with the acting of the Family Health Strategy in the follow-up of this people's health status and morbidity and mortality. It's a quantitative retrospective study, which collected data from SIM/SUS/DATASUS/MS e-Gestor AB in the period between 1996 and 2019. It was shown that the Family Health Strategy answers for 63.62% of Brazil's population care. The region that has the biggest health coverage was the NorthEastern, which had 82,33% of its territory covered; and the SouthEastern had the lowest health coverage, with just 50.99% of its territory covered. This data demonstrates that the percentage of population covered by this strategy does not have a direct relation with the reduction of morbidity and mortality among cerebral palsy bearers. Therefore, there is a conclusion that not only the quantity of people is determining for the high mortality numbers, but also the social context and the quality of the follow-up and health care in this patients' life.

Keywords: Cerebral Palsy, Brazil, primary health care.

1 INTRODUÇÃO

Paralisia cerebral é um grupo de desordens permanentes do movimento e postura, causando limitação de atividades atribuídas a alterações não progressivas que ocorrem na fase de desenvolvimento do cérebro infantil. O diagnóstico geralmente ocorre entre 1 e 2 anos, sendo os principais sinais: espasticidade muscular, discinesia, ataxia e hipotonia. Há ainda comorbidades e limitações funcionais que são comuns e que geram inabilidade como: dor crônica, epilepsia, deficiência intelectual e desordens do sono (1).

A paralisia cerebral é, atualmente, a mais comum deficiência física na infância, com prevalência de 1 a cada 500 neonatos, com estimativa de afetar 17 milhões de crianças no mundo (2). A causa para o desenvolvimento de paralisia é incerta, porém alguns fatores de risco identificados são componente genético, fatores pré-natais e pós-natais. Supõe-se que em países em desenvolvimento e pobres, as taxas são ainda maiores, devido a deficiências no pré-natal. (1).

Atualmente, não há cura para a patologia, porém há progresso na prevenção e no tratamento sintomático da enfermidade. Em relação a uma possível prevenção de casos de paralisia cerebral em crianças consideradas sob risco, a administração de sulfato de magnésio durante partos prematuros e o uso de um protocolo de resfriamento, o qual consiste em envolver recém-nascidos em cobertores com fluídos que causem uma queda da temperatura corporal de cerca de 37 para 33,5°C, podem ser utilizados (2). Até recentemente, o período antes de 12 meses era considerado como período silencioso em que a paralisia não podia ser identificada, entretanto, hoje, observam-se ferramentas que podem ser usadas antes dos 5 meses para prever a possibilidade de paralisia em crianças, como: ressonância magnética neonatal, o método Prechtl de avaliação qualitativa movimentação geral e o exame neurológico infantil de Hammersmith (1).

A desordem de movimentos em crianças com paralisia pode gerar também problemas secundários como dor crônica e deslocamento do quadril, problemas de equilíbrio, entre outros (3). Pacientes com tal enfermidade enfrentam também dificuldades na vida adulta como disfunção cognitiva, convulsões, lesão por pressão, dificuldades emocionais, entre outras. (3).

Além de problemas físicos, pacientes com paralisia cerebral relatam dificuldades sociais e sexuais. O desenvolvimento independente na vida adulta, com a busca por uma vocação, independência da família e estabelecimento de relações emocionais e sexuais desses jovens é comprometido pela sua deficiência. Em um estudo holandês, foi observado que apenas 19% dos jovens com paralisia cerebral possuíam ou já haviam tido algum relacionamento amoroso, em comparação com 46% de seus colegas (5).

Ademais, a paralisia cerebral em uma criança afeta também o âmbito familiar em que se está inserido. Um estudo qualitativo descritivo foi feito a partir dos relatos de mães que vivenciam a situação relatada. As barreiras mais relatadas foram as associadas ao transporte, seguidas da dificuldade de conciliar o calendário com consultas médicas, escola e atividades extracurriculares (4). Logo, a atuação da atenção básica priorizando também a família do paciente apresenta grande relevância em tal contexto.

O tratamento mais utilizado para paralisia cerebral atualmente inclui diversas áreas do conhecimento, como a fisioterapia, terapia ocupacional e a odontologia - o que pode ser amplamente abordado no SUS. Porém, há pouco respaldo científico para alguns tratamentos oferecidos, sendo em muitos casos, necessária uma terapêutica de suporte.

Segundo a Diretriz Brasileira de Atenção às Pessoas com Paralisia Mental, os cuidados com crianças com paralisia cerebral podem ser divididos em diferentes fases, organizadas por idades. Inicialmente, existem os cuidados até os 2 anos de idade, os quais, devido à maior plasticidade cerebral, possibilitam alterações estruturais e funcionais do sistema nervoso e músculo esquelético.

A partir dos 2 anos, a criança entra em outra etapa de cuidados, que se estende até os 6 anos, na qual o seu calendário vacinal deve ser mantido em dia, seu crescimento e estado nutricional devem ser monitorados, devem ocorrer investigações recorrentes de seu posicionamento e mobilidade e devem ser incluídos cuidados à família.

Dos 6 aos 12 anos, a criança segue para uma terceira fase, similar à segunda, porém, nesse período é muito importante o ingresso à escola e também a reavaliação daqueles que usam medicamentos, como anticonvulsivantes.

De 12 a 18 anos, a criança entra em uma fase em que se deve atentar às suas novas demandas como vida social, sexual e trabalho. Para isso, é preciso o diálogo com profissionais capacitados para acolher essas situações.

Hoje, no Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS) representa o eixo central e estruturante do sistema de saúde, atuando como coordenadora das Redes de Atenção à Saúde e representando, muitas vezes, o primeiro contato dos usuários com o sistema de saúde. A atenção integral à saúde da criança representa uma das mais relevantes linhas de atuação dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (21). É importante, portanto, que portadores da paralisia cerebral e suas famílias possam ser inseridos integralmente no sistema de saúde, o qual prega universalidade, integralidade e equidade do cuidado. Ademais, é de extrema importância para o trabalho dos agentes de saúde a longitudinalidade do cuidado, a qual é essencial no caso de pacientes com tal patologia, uma vez que permite o acompanhamento próximo das

comorbidades que atingem a ele e também a seus familiares. É essencial nesse contexto, também, o papel da atenção primária à saúde no cuidado do portador de paralisia cerebral, uma vez que o médico de família e comunidade será o responsável por absorver as demandas agudas deste paciente, observar seu calendário vacinal, acompanhar seu crescimento e desenvolvimento dentro do âmbito da enfermidade crônica, além de compartilhar a responsabilidade sobre o uso adequado das medicações com o especialista responsável. (22)

Logo, é possível afirmar a importância de que existam novos estudos sobre o tratamento da paralisia cerebral, sobretudo no cenário brasileiro, em que há a possibilidade do atendimento na Atenção Primária à Saúde pelo SUS, sistema que tem o objetivo de realizar ações multidisciplinares e longitudinais com seus pacientes. Atualmente, as linhas terapêuticas adotadas são muitas vezes desprovidas de bases científicas, sendo usadas exclusivamente como suporte.

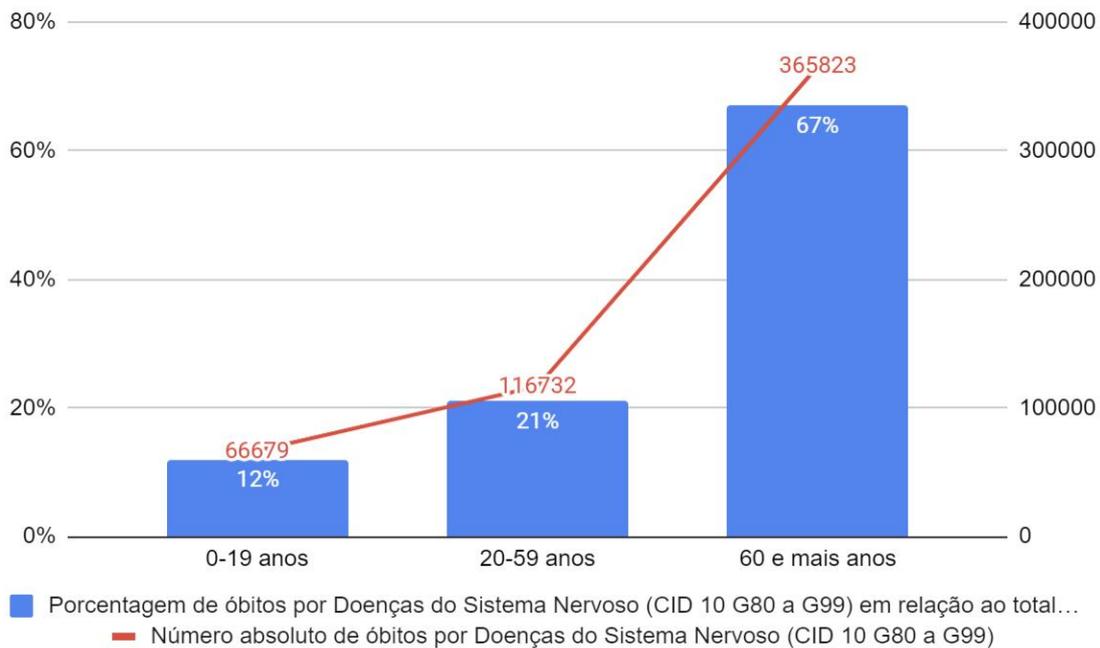
2 MÉTODOS

Estudo epidemiológico ecológico, com dados secundários obtidos no Sistema de Mortalidade do Sistema Único de Saúde – SIM/SUS e no sistema de informação e Gestor da atenção básica – e-Gestor da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS) do Ministério da Saúde, de análise temporal entre os anos de 1996 e 2019. A coleta de dados ocorreu no período entre janeiro e abril de 2021 onde foram consideradas as seguintes variáveis no SIM/DATASUS: as patologias do Sistema Nervoso (G80-G99), capítulo VI do CID-10 e no e-Gestor: Unidades Geográficas por Período, Equipes da Saúde da Família e cobertura da população.

3 RESULTADOS

O Sistema de informação sobre mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde registrou 26.346.044 de mortes entre os anos 1996 a 2019 em todo o território brasileiro. As patologias do Sistema Nervoso (G80-G99), capítulo VI do CID-10, representaram 2% (N=549.234) do total de mortes nos últimos 22 anos no Brasil. A maior prevalência de mortes foi em pessoas com mais de 60 anos de idade. A distribuição conforme a faixa etária, representada na Figura 1, foi a seguinte: crianças e adolescentes 12%, adultos 21% e idoso 67%.

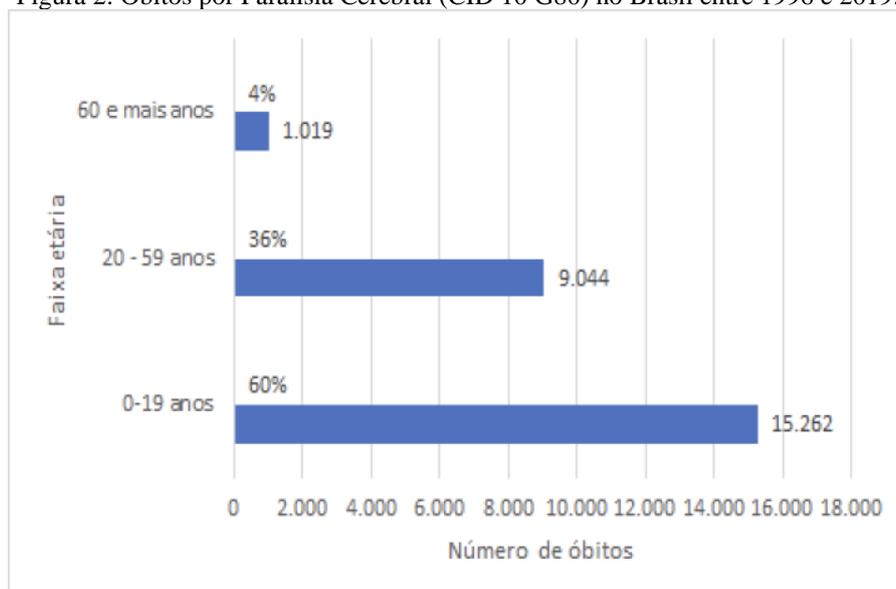
Figura 1: Total de óbitos capítulo VI Doenças do Sistema Nervoso (CID 10 G80 a G99) no Brasil entre 1996 e 2019



Fonte: Sistema de Informação de Mortalidade, DataSUS.

A paralisia cerebral (G80) é um problema de saúde pública que acomete crianças e adolescentes em todo território nacional. No levantamento realizado no SIM no período de 1996 a 2019, observa-se que o grupo etário com mais mortes no Brasil em decorrência da paralisia cerebral foi o de crianças e adolescentes, com mais de 15 mil mortes. Além disso, foram identificados 9.044 óbitos na fase adulta e 1019 em idosos (60 anos ou mais). Figura 02.

Figura 2: Óbitos por Paralisia Cerebral (CID 10 G80) no Brasil entre 1996 e 2019:

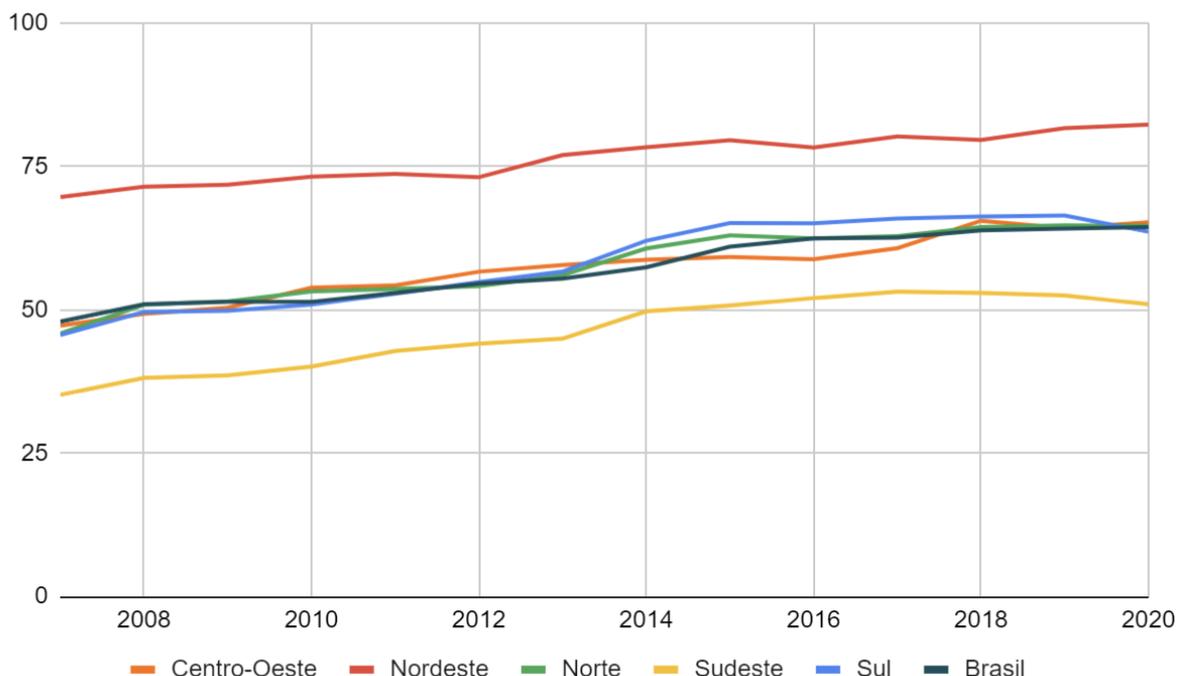


Fonte: Sistema de Informação de Mortalidade, DataSUS.

Analisando os números por unidade federativa, a região sudeste, a mais populosa do Brasil (N=99.371.), contou com 13.953 Equipes da Saúde da Família nesse período. Porém, esse quantitativo de Equipe ESF foi responsável pela cobertura de 50,99% de toda a região sudeste, conforme apresentado no último levantamento do e-Gestor AB, no ano de 2020. Na região Nordeste, a segunda mais populosa, com 57.071.654 habitantes, a população contou com 16.273 Equipes da Saúde da Família, responsáveis por 82,33% da cobertura da população. A terceira região brasileira mais populosa é a região Sul, com 29.975.984 pessoas e 5.993 Equipes da Saúde da Família, responsáveis por 63,66% da cobertura da população.

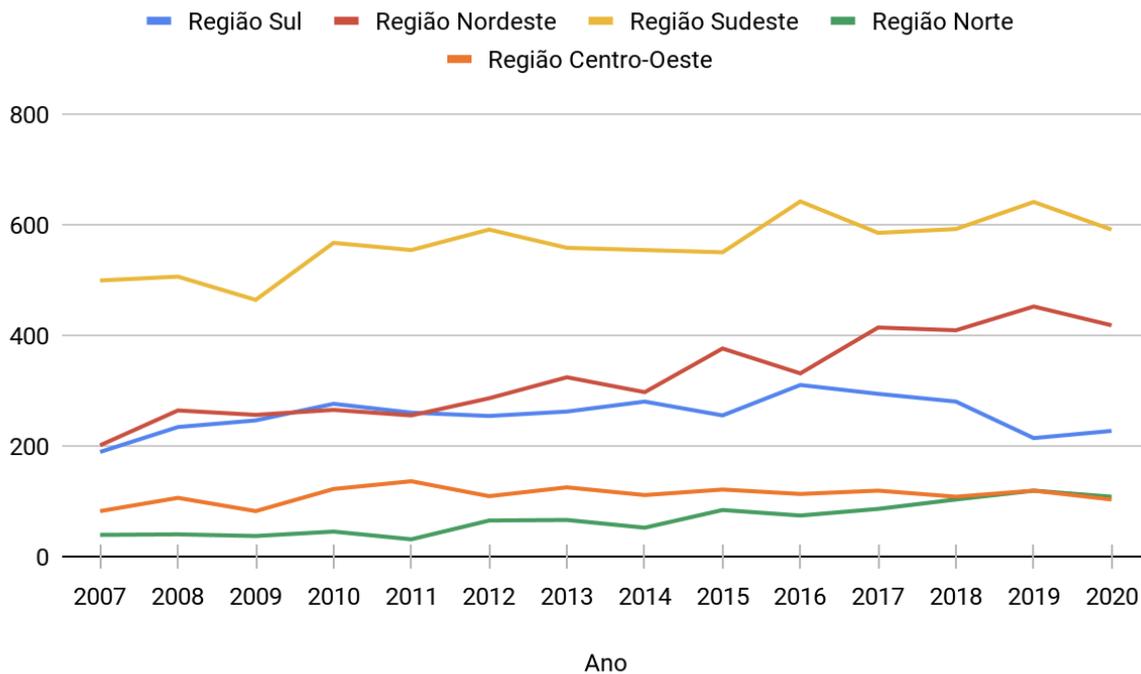
A região Norte do Brasil, quarta região em número de habitantes, com 18.430.980 pessoas, teve disponíveis 3.780 Equipes da Saúde da Família, responsáveis por 64,69% de cobertura da população. Por fim, o Centro Oeste, com 16.297.074 habitantes e com 3.288 Equipes da Saúde da Família, responsáveis por 65,29% de cobertura da população (Figura 3). O Brasil, com uma população de 210.147.125 pessoas em dezembro de 2020, tem um total de 43.286 Equipes da Saúde da Família, responsáveis por 63,62% de cobertura da população (Figura 3).

Figura 3: Percentual da população coberta pela Estratégia Saúde da Família por Região brasileira entre 2007 e 2020



Fonte: Painéis de indicadores atenção primária à saúde: Saúde da família; e-Gestor Atenção Básica

Figura 4: Mortalidade por paralisia cerebral de 2007 a 2019 em cada região do Brasil



Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM

Proporcionalmente, a região Sul apresenta maior mortalidade por paralisia cerebral no período de 2007 a 2019, com 12,34 mortes a cada 100.000 habitantes, seguido da região Centro-Oeste com 9,72 mortes a cada 100.000 habitantes. Nas regiões Sudeste a mortalidade foi de 8,99 óbitos a cada 100.000 habitantes, no Nordeste de 8,04 mortes a cada 100.000 habitantes e por fim, na região Norte com 5,21 mortes a cada 100.000 habitantes.

Ademais, em estudo retrospectivo prévio realizado no Ceará, foi observado que entre os pacientes com paralisia cerebral 100% dos pacientes analisados dependiam do Benefício de Prestação Continuada como fonte de renda. Além disso, 33% dos pacientes dependiam do sistema de saúde público (SUS) e da atenção primária à saúde para o acesso a programas de reabilitação, como fonoaudiologia e fisioterapia, entre outros. (23)

4 DISCUSSÃO

O termo Paralisia Cerebral se refere a um conjunto de desordens relativas ao desenvolvimento do movimento e postura resultantes de algum distúrbio ocorrido durante o desenvolvimento pré-natal. Em países desenvolvidos, estima-se que haja uma prevalência de cerca de 7 crianças a cada 1000 nascidas vivas que desenvolvem tal condição.

Em relação a etiologia da paralisia cerebral, ela pode ser determinada por inúmeros fatores. Tais processos podem ser subdivididos em: pré-natais, os quais abrangem infecções na

gestação e falta de oxigenação do feto; perinatais, como infecções que geram anoxia perinatal e fatores pós-natais, como traumas (7). As intervenções antenatais com maior grau de recomendação para mudança no processo de formação da doença são o tratamento com sulfato de magnésio em pacientes que vão ter o parto pré-termo (com menos de 30 semanas de idade gestacional) e o uso de corticosteroides, o qual diminui o risco de hemorragia craniana e atua como neuroprotetor. Em bebês que nasceram a termo com encefalopatia ou asfixia neonatal, é recomendada a hipotermia terapêutica até 6 horas após o parto por apresentar efeito neuroprotetor (8).

No Brasil, a paralisia cerebral é um problema de saúde pública, sendo responsável por 25.325 mortes entre 1996 e 2019, destacando-se sobretudo a baixa expectativa de vida desses pacientes. Logo, é possível afirmar que um acompanhamento da gestação adequadamente realizado na UBS, seguindo todos os princípios registrados no cartão da gestante, pode prevenir o desenvolvimento da paralisia cerebral, uma vez que fatores como anoxia do feto poderão ser percebidos com antecedência por exames como a medida do crescimento fetal. Ademais, é importante mencionar que o cuidado durante e após o parto pode ser essencial para o desenvolvimento dessa condição e, por isso, recomenda-se que o parto no hospital deve ser bem assistido, observando-se a possibilidade de o bebê evoluir com sofrimento fetal durante trabalhos de parto muito longos, por exemplo. (8)

Em relação à prevalência de óbitos por paralisia cerebral, um estudo realizado por Blair et al. em 2019 na Austrália avaliou 3185 pessoas nascidas entre 1956 e 2011 na parte ocidental do país que tinham paralisia cerebral e que sobreviveram no mínimo 12 meses. Os dados foram coletados a partir do registro nacional de anomalias do desenvolvimento. Dentre os pacientes avaliados, 436 foram a óbito, sendo que foi observada a relação entre a expectativa de vida e o grau de acometimento da paralisia cerebral. Assim, a expectativa de vida chegou até os 58 anos, em média em indivíduos menos acometidos pela doença, entretanto, dentre os com maior acometimento, a faixa etária com maior mortalidade foi por volta dos 20 anos de idade. Além disso, destaca-se que 20% das crianças gravemente debilitadas pela doença e que nasceram entre 1950 e 1990 morreram até os 4 anos de idade (9).

Em um investigação realizada em Mato-Grosso, observou-se que as visitas domiciliares se apresentaram como a principal ferramenta para a assistência de pacientes com paralisia cerebral, principalmente os acamados, uma vez que se desenvolve fora do ambiente da unidade de saúde e permite uma detecção mais precoce de distúrbios que possam acometer esse paciente, possibilitando dessa forma que os enfermos tenham maior acesso a prevenção de distúrbios que possam impactar na sua qualidade e expectativa de vida, como por exemplo

complicações da gastrostomia, a qual é um procedimento comumente realizado nesses pacientes. (23)

Um estudo realizado em Bangladesh observou que a taxa de mortalidade é maior em países mais pobres. A prevalência de paralisia cerebral global é estimada, atualmente, em cerca de 2,1 por 1000 nascidos vivos. Entretanto, em Bangladesh observou-se que a taxa de mortalidade em comunidades rurais por paralisia cerebral pode atingir índices de até 3,4 mortes por 1000 nascidos vivos (10). Tanto em países desenvolvidos como em países com menor grau de desenvolvimento, observou-se que a expectativa de vida era mais limitada naqueles com dificuldades motoras e de alimentação, principalmente em pacientes que se alimentam por sonda. Em estudo americano efetuado na Califórnia, observou-se que a expectativa de vida cai de 1 a 3 anos em crianças em uso de sonda para alimentação. No estudo citado foi observado, novamente, que em países com melhores condições socioeconômicas e sanitárias, a taxa de mortalidade se apresenta menor que em nações pobres, sendo observada uma taxa de mortalidade de 9 a cada 1000 crianças com paralisia cerebral no estado da Califórnia (11).

De acordo com os resultados do presente estudo, entre 1996 e 2019, a faixa etária com maior mortalidade no Brasil por paralisia cerebral ocorreu entre 0 e 19 anos. Dessa forma, podemos observar que há uma diferença entre a faixa etária com alta prevalência de maior mortalidade, entretanto, é possível verificar uma convergência quanto ao dado de expectativa de vida em pacientes com menor grau de acometimento, que chega em média até os 58 anos nos dois estudos.

Os dados descritos reiteram, assim, a relevância de uma atenção especializada e focada no cuidado de pacientes com paralisia cerebral.

No que concerne ao acompanhamento da pessoa com paralisia cerebral na UBS/ESF, as deficiências e habilidades de um indivíduo com paralisia cerebral variam de acordo com o tempo. Assim, há a possibilidade de apresentar melhoras devido à maturação de regiões do sistema nervoso que não foram afetadas, além do evento da neuroplasticidade associado à estimulação feita de forma multidisciplinar, contando sobretudo com fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (10).

Tais profissionais trabalham de forma compartilhada com médicos realizando o acompanhamento dos enfermos a partir da construção de um Projeto Terapêutico Singular, o qual permite um cuidado mais completo do enfermo, podendo contribuir na identificação de sinais e sintomas de forma precoce, no tratamento especializado e também realizando o encaminhamento para médicos especialistas, como neurologistas. Portanto, é possível

compreender a relevância de uma atenção à saúde que aborde as múltiplas necessidades dos pacientes relatados.

As diretrizes de atenção às pessoas com paralisia cerebral feita pelo Ministério da Saúde estabelece cuidados específicos necessários em cada faixa etária. A fase desde o nascimento até os 2 anos de idade é a que mais possibilita alterações estruturais e funcionais do sistema nervoso e musculoesquelético, sendo importante a amamentação, imunização, consultas direcionadas realizadas tanto pela ESF quanto pelo pediatra na unidade básica de saúde, avaliação da necessidade de investigação especializada de certos distúrbios apresentados e o apoio familiar. (12)

Além disso, o Ministério da Saúde estabelece na diretriz citada cuidados gerais relevantes que devem ser realizados, como a vacinação, nutrição adequada, acompanhamento médico, visitas da ESF seguindo protocolos especializados, apoio familiar e questões específicas de cada idade.

Na faixa dos 2 aos 6 anos, além do acompanhamento com profissionais da saúde, deve ser estimulada a participação da criança em contextos e ambientes familiares e educacionais. Dos 6 aos 12 anos, deve-se focar no aumento da autonomia das crianças, valorizando sua capacidade e independência. Já dos 12 aos 18 anos, há novas demandas relacionadas ao período da adolescência do paciente e seu respectivo amadurecimento, tornando-se relevante a atenção focada em sua vida social, sexual e trabalho. (13)

É relevante ressaltar, também, que é de extrema importância que pacientes de paralisia cerebral frequentem ambientes adaptados a eles, com a finalidade de que haja uma maior estimulação cognitiva desses jovens. Segundo o guideline para tratamento de paralisia cerebral do estado de New South Wales, na Austrália, é fundamental que a criança com paralisia frequente uma instituição escolar adaptada a recebê-la e que possa propor plano terapêutico adaptado a esses alunos e que permita a participação em atividades e estímulo para habilidades como a deglutição, a fim de permitir uma maior integração dessas pessoas. (14)

Ademais, em um estudo dinamarquês, observou-se que a fisioterapia era de importante relevância para o tratamento dessa condição, tendo sido observado que, nesse país europeu, 9 a cada 10 crianças com paralisia haviam sido submetidas a fisioterapia nos últimos 12 meses. (15).

Em relação a tratamentos inovadores, um estudo chinês sugere o uso de componentes do sangue de cordão umbilical no tratamento. Entretanto, questões como identificação de células tronco, identificação de rotas seguras de administração e dose adequada, além do

estabelecimento de critérios para o uso dessas células impedem a completa implementação dessa terapêutica (16).

Assim, é possível observar a relevância da estimulação multidisciplinar desde o nascimento, da atenção específica para cada etapa do desenvolvimento, associada à constante busca por inovações no tratamento. No Brasil, as UBS apresentam o papel de promover tal atenção ao paciente a fim de proporcionar melhor qualidade de vida e reduzir a mortalidade. Foi constatado que em dezembro de 2020 a cobertura das ESF era de 63,62% para toda a população do país. Em relação ao impacto das equipes na redução da mortalidade em cada região, foi constatado que o Nordeste é a região com maior cobertura por equipes de saúde da família e, diferentemente do esperado, é a região com segundo número maior absoluto de mortes por paralisia cerebral, o Centro-Oeste tem a 2ª maior cobertura, e apresenta o menor número absoluto de mortes observadas. A região Norte, a qual tem a terceira maior cobertura, possui a menor quantidade de mortes. O Sul dispõe da quarta maior cobertura do país, sendo em número absoluto de mortes o terceiro maior e, por fim, o Sudeste, terceira região com maior atuação de ESF é também a terceira em relação ao número de mortes absolutas.

Proporcionalmente, entretanto, a região Sul apresenta o maior índice de mortalidade do país, seguido pela região Centro-Oeste. A região Norte apresenta, proporcionalmente e em números absolutos, menor mortalidade entre as regiões brasileiras.

A despeito de dificuldades geográficas para atendimentos no Norte e Nordeste, observou-se que essas regiões desenvolveram programas e políticas que geram um melhor acompanhamento dos indivíduos atendidos por suas ESF, em particular atividades de prevenção e promoção de saúde ligadas a grupos específicos, como crianças em áreas rurais. Ademais, o Programa Mais Médicos proporcionou uma melhora no atendimento em locais mais distantes dos grandes centros, principalmente nessas regiões, proporcionando a alocação de médicos para lugares menos favorecidos e em situação mais crítica. (25)

A paralisia pode ser considerada como uma desordem que afeta a vida do paciente e de sua família de forma integral. Um estudo qualitativo descritivo realizado a partir de relatos de mães de crianças com essa patologia descreveu as principais barreiras enfrentadas pelos parentes desse público, como: o transporte, dificuldade de conciliação de calendários dos pacientes e de seus familiares, devido ao grande número de atividades extracurriculares realizadas por esses indivíduos, como consultas médicas, a escola e outras atividades que possam estimular esse paciente. (4) A Estratégia de Saúde da Família mostra-se essencial em casos como esse, uma vez que por ter seu território definido, está geralmente localizada em

regiões próximas à moradia das famílias, dessa forma permitindo um acompanhamento multiprofissional mais acessível a essas pessoas.

Ademais, é importante ressaltar, além de dificuldades físicas, essas famílias muitas vezes passam por desafios psicológicos, sendo necessário o apoio constante de uma equipe multiprofissional. De acordo com a Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, o Sistema único de Saúde (SUS) apresenta como princípios a universalidade, integralidade e equidade (17). Dessa forma, a integralidade inclui o tratamento de todas as possíveis queixas que constituam a patologia apresentada pelo paciente, sendo necessário incluir diversas faces de tratamento, como o psicológico, o físico, a espiritualidade e o tratamento da família. Logo, tornam-se importantes diferentes modos de tratamento, como os cuidados paliativos, por exemplo.

O cuidado com pacientes com paralisia cerebral é extremamente complexo, uma vez que envolve inúmeras frentes de atuação, conforme mencionado anteriormente, como o cuidado com a família, o cuidado com a criança e sua socialização, além do cuidado físico e psicológico. O princípio da longitudinalidade do cuidado, mencionado nos princípios essenciais do SUS, é essencial para o cuidado integral com o paciente acometido por essa desordem, pois observa-se que é essencial a confecção de redes de apoio articuladas para as famílias desses pacientes (18). As visitas das equipes de saúde da família, por exemplo, permitem que haja a superação de barreiras de acesso a serviços especializados em ambientes comuns de cuidados de saúde, como hospitais e postos de saúde, locais nos quais as famílias, além de terem dificuldades com o transporte, podem ter dificuldades em aguardar com as pessoas com paralisia cerebral em filas de espera, entre outros. Ademais, a designação de um profissional específico para o tratamento de uma família permite maior contato e a criação de maior vínculo com a rede de apoio do paciente, colocando-os em uma posição em que se sentem mais confortáveis para procurar o cuidado quando for necessário.

O acompanhamento contínuo desses pacientes permite que desordens secundárias como dores crônicas e problemas de equilíbrio sejam diagnosticadas de forma precoce e referidas corretamente para o serviço que possa acompanhar este paciente, como fisioterapia. Dessa maneira, pode haver melhora do desempenho motor global, por desenvolvimento de movimentos ativos que permitem que a criança aperfeiçoe suas habilidades motoras. Além disso, a assistência contínua e integrada contribui para que o portador da paralisia possa ter demandas que surgem de acordo com seu crescimento atendidas prontamente, havendo direcionamento para escolas especializadas e também para serviços de psicologia para lidar e preparar esses pacientes para situações como a inserção no mercado de trabalho e a convivência com atitudes discriminatórias. (19)

Observa-se, portanto, que a longitudinalidade do tratamento e a realização de visitas domiciliares pela equipe de saúde da família permite um melhor prognóstico para o paciente devido a diagnóstico mais precoce de condições associadas, o que permite que o paciente tenha menos dor e outros sintomas associados. As equipes de saúde da família podem, ainda, auxiliar a família em relação ao sentimento de luto e a novas demandas que surgem conforme o crescimento do paciente, realizando as devidas orientações e referenciando o paciente para profissionais específicos dentro da equipe multiprofissional (26).

5 CONCLUSÃO

Portanto, foi observado que a porcentagem da população atendida pela Estratégia de Saúde da família em uma região não apresentou relação direta com redução da mortalidade por paralisia cerebral no Brasil, resultado que difere do esperado. A região Nordeste, por exemplo, apresenta maior porcentagem de atendimento no Brasil, com 82% da população estando associada a política de saúde da família da atenção básica, e menor proporção de mortes (8 a cada 100 000 habitantes) no país. Ademais, a região Sul, a qual tem menor porcentagem atendida é a região com maior número de mortes por tal desordem (12,34 a cada 100000 habitantes).

Dessa forma, associando os dados obtidos na pesquisa à literatura, conclui-se que não apenas a quantidade de pessoas atendidas é determinante para tal taxa, mas também a qualidade do atendimento e a inserção dos pacientes ao contexto social em que vivem são fatores relevantes para melhor prognóstico desses pacientes. A existência de programas como o Mais Médicos, por exemplo, permite que pessoas que moram em regiões mais distantes tenham acesso ao serviço de saúde de forma mais regular e, assim, possam manter melhores cuidados com a saúde. A realização de visitas domiciliares possibilita ainda que o paciente com paralisia obtenha diagnóstico de possíveis complicações de forma mais precoce e, dessa forma, tenha acesso a atendimento especializado em menor intervalo de tempo, por meio de encaminhamentos por parte da ESF.

REFERÊNCIAS

1. NOVAK, I. et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatrics*, v. 171, n. 9, p. 897, 1 set. 2017.
2. GRAHAM, H. K. et al. Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, v. 2, n. 1, 7 jan. 2016.
3. VITRIKAS, K.; DALTON, H.; BREISH, D. Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician*, v. 101, n. 4, p. 213–220, 15 fev. 2020.
4. BALLANTYNE, M. et al. Mothers' Perceived Barriers to and Recommendations for Health Care Appointment Keeping for Children Who Have Cerebral Palsy. *Global Qualitative Nursing Research*, v. 6, p. 233339361986897, jan. 2019.
5. WIEGERINK, D. et al. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *Journal of Rehabilitation Medicine*, v. 40, n. 2, p. 112–118, 2008.
6. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html>.
7. STAVSKY, M. et al. Cerebral Palsy—Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Frontiers in Pediatrics*, v. 5, 13 fev. 2017.
8. SHEPHERD, E. et al. Antenatal and intrapartum interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8 ago. 2017.
9. BLAIR, E. et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurology*, v. 19, n. 1, 4 jun. 2019.
10. EDITORES, V. *Neurología.com*. Disponível em: <<https://neurologia.com/articulo/2004073>>. Acesso em: 3 ago. 2023.
11. MINISTÉRIO, D.; SAÚDE. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf>.
12. JAHAN, I. et al. Mortality in children with cerebral palsy in rural Bangladesh: a population-based surveillance study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 61, n. 11, p. 1336–1343, 12 maio 2019.
13. BROOKS, J. C. et al. Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 56, n. 11, p. 1065–1071, 12 jul. 2014.
14. Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals Summary The Management of Cerebral Palsy in Children -A Guide for Allied Health

Professionals Guideline provides information to support clinical decision making of allied health professionals for the management of children with cerebral palsy. Policy manual Patient Matters Manual for Public Health Organisations Status Active. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www1.health.nsw.gov.au/pds/ActivePDSDocuments/GL2018_006.pdf>.

15. RACKAUSKAITE, G. et al. Impact of child and family characteristics on cerebral palsy treatment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 57, n. 10, p. 948–954, 8 maio 2015.
16. Jiao X, Li X-Y, Liu J. A New Approach to Cerebral Palsy Treatment: Discussion of the Effective Components of Umbilical Cord Blood and its Mechanisms of Action”. *Cell Transplantation, Review*. 2018;1–13.
17. MATTOS, R. A. DE. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 13, n. suppl 1, p. 771–780, 2009.
18. SANTOS, K. H. DOS; MARQUES, D.; SOUZA, Â. C. DE. CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY: ANALYSIS OF CARE LONGITUDINALITY. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 26, n. 2, 2017.
19. BRIANEZE, A. C. G. E S. et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 16, n. 1, p. 40–45, mar. 2009.
20. LINDEN, M. A. et al. Vitamin D Levels in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: Cross-sectional Study / Níveis de Vitamina D em Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Estudo Transversal. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 4, n. 3, p. 11938–11949, 1 jun. 2021.
21. BORGES, J. P. A.; SANTOS, L. A.; SIMÕES, A. L. DE A. Indicadores de qualidade na assistência à saúde da criança na atenção primária a saúde: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 3, n. 3, p. 7101–7116, 2020.
22. MÉLLO, L. M. B. DE D. E; SANTOS, R. C. DOS; ALBUQUERQUE, P. C. DE. Agentes Comunitárias de Saúde: o que dizem os estudos internacionais? *Ciênc. Saúde Colet.* (Impr.), p. 501–520, 2023.
23. MARQUES, D. F. et al. Perfil sociodemográfico e clínico de usuários com paralisia cerebral atendidos em unidades de atenção primária à saúde no município de Milagres no Ceará. *Research, Society and Development*, v. 12, n. 3, p. e20012340621–e20012340621, 10 mar. 2023.
24. CARDOSO, L. A. P.; DIAS, L. V. F. Importância da atenção primária à saúde na paralisia cerebral: um relato de caso. Disponível em: <<https://proceedings.science/cmfcmt/trabalhos/importancia-da-atencao-primaria-a-saude-na-paralisia-cerebral-um-relato-de-caso?lang=pt-br>>. Acesso em: 4 ago. 2023.
25. JACKMAN, M. et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 64, n. 5, 21 set. 2021.

26. VIEIRA, R. R. et al. Vida e morte na atenção primária à saúde: reflexões sobre a vivência do médico de família e comunidade ante a finitude da vida. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, v. 11, n. 38, p. 1–7, 11 jan. 2017.