

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

RACHEL ALMEIDA DOS SANTOS

**DETERMINANTES SOCIAIS E BIOLÓGICOS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL E OS CUIDADOS DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE**

Vitória
2017

RACHEL ALMEIDA DOS SANTOS

**DETERMINANTES SOCIAIS E BIOLÓGICOS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL E OS CUIDADOS DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientador: Prof. Dr. Valmin Ramos da Silva
Coorientadora: Dr^a. Janine Pereira da Silva

Vitória
2017

Dados internacionais de Catalogação -na- Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

S237d Santos, Rachel Almeida dos.
Determinantes sociais e biológicos em crianças e adolescentes com paralisia cerebral e os cuidados de assistência à saúde. / Rachel Almeida dos Santos. - 2017.
88f.

Orientador (a): Prof.º Dr. º Valmin Ramos da Silva.
Coorientador (a): Dra.ª Janine Pereira da Silva.

Dissertação (Mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2017.

1. Políticas públicas. 2. Paralisia cerebral. 3. Determinantes sociais da saúde. 4. Serviços de saúde. I. Silva, Valmin Ramos da. II. Silva, Janine Pereira da. III. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. IV. Título.

CDU: 616.8

RACHEL ALMEIDA DOS SANTOS

**DETERMINANTES SOCIAIS E BIOLÓGICOS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL E OS CUIDADOS DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 20 de dezembro de 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Valmin Ramos da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória – EMESCAM
Orientador

Dra. Janine Pereira da Silva
Fundação de Amparo à Pesquisa do Espírito Santo
(FAPES)
Coorientadora

Profa. Dra. Luciana Carrupt Machado Sogame
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM

Profa. Dra. Rosana Alves
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

À Deus, pela minha vida, por me conduzir pelos caminhos retos. Às minhas filhas, fonte de inspiração e força para a superação. Ao meu esposo, pela paciência nesta jornada. Aos meus pais e minha irmã pelo incentivo, por estarem sempre comigo dando o apoio que necessito para seguir.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me guiar, dar sabedoria, proteção, ser sempre a minha segurança e força para nunca desistir.

Agradeço as minhas filhas, Ana Clara e Ana Luisa, pelo carinho, pelo amor e por me lembrar, todos os dias, o quanto sou forte, importante e especial para elas.

Agradeço aos meus pais por serem meu esteio, minha ajuda e me incentivarem sempre em tudo que me proponho a fazer. São eles que me apoiam incondicionalmente para que eu viaje para fazer meus cursos e tenha a segurança que minhas filhas estão bem cuidadas quando saio para estudar. Agradeço por tudo que sou hoje, pois eles sempre foram exemplos de honestidade, amor, superação, sucesso, fé e humildade.

Agradeço ao meu esposo pela família construída, por ser sempre muito pacífico e respeitar minhas decisões e não me podar quando quero alçar voos mais altos.

Agradeço a minha irmã Renata por sempre me ajudar e por cuidar da minha família quando estou viajando para os cursos que faço e agradeço muito ao meu sobrinho Davi que sempre é uma criança encantadora comigo.

Agradeço às minhas colegas Aline, Daniela, Denise, Rosimeri pela companhia tão querida neste percurso do mestrado.

Agradeço ao professor Dr. Valmin por ter me ajudado muito com seus ensinamentos desde que foi meu professor na Residência Médica, no Curso de Terapia Nutricional e agora no Mestrado e por ter disponibilizado seu tempo e sua experiência, não só me ensinando, mas também me estimulando a buscar mais conhecimento.

Agradeço a Dr^a. Janine por ter me ajudado muito no aprendizado sobre as pesquisas bibliográficas que foram a base para esta dissertação, por tanto esmero ao ler meu trabalho e por suas importantes considerações.

Agradeço à EMESCAM, na figura de seus professores e funcionários, pela oportunidade de cursar este mestrado e por todo aprendizado. Ao Hospital Infantil Francisco de Assis, na pessoa do Sr. Jailton, da gerente Cristiane e da Dr^a Katia Manhabusque.

Agradeço aos pacientes e seus responsáveis que participaram desta pesquisa.

“Nossa maior glória não reside no fato de nunca cairmos, mas sim em levantarmo-nos sempre depois de cada queda.”

Oliver

Goldsmith

RESUMO

Introdução: A PC é condição que ocasiona comprometimento motor através de diversas lesões cerebrais, podendo causar inúmeras disfunções dependendo da área afetada. No Brasil, há estimativas de 30.000 a 40.000 novos casos de PC por ano, e estes pacientes e suas famílias são influenciados diretamente pela assistência disponibilizada à saúde, tanto na prevenção de algumas condições associadas à PC, principalmente no pré-natal e parto, quanto na reabilitação. A Constituição Brasileira tem como princípios norteadores a universalidade, a equidade e a integralidade do cuidado para toda a população, porém, efetivar estes direitos constitucionais envolve a influência dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e das Políticas Públicas para adequada acessibilidade aos cuidados necessários a este grupo. O Brasil possui políticas voltadas para as pessoas com deficiência, porém, por vezes, elas não são conhecidas ou não são colocadas em prática, tanto pelos profissionais responsáveis pelo cuidado destes pacientes, quanto pelo governo que nem sempre oferece serviços com qualidade adequada.

Objetivos: Descrever os determinantes sociais e biológicos envolvidos em crianças e adolescentes com a paralisia cerebral e os cuidados de assistência à saúde em um município do Sul do Espírito Santo, Brasil. Identificar as principais políticas públicas existentes para as pessoas com deficiência, com enfoque na criança e no adolescente com paralisia cerebral (PC). Verificar a disponibilidade da assistência multidisciplinar à saúde de crianças e adolescentes com PC atendidos em hospital filantrópico do Sul do Espírito Santo, Brasil. **Método:** Estudo descritivo, quantitativo, observacional, transversal, com 30 crianças e adolescentes com PC, até 19 anos de idade completos, internados em um hospital pediátrico do sul do Espírito Santo, Brasil, utilizando-se entrevista estruturada para obtenção de variáveis sociodemográficas, do período pré, peri e pós-natal, do acesso à rede básica de atenção à saúde e da equipe multidisciplinar no momento do diagnóstico de PC e no momento da entrevista e consulta às bases de dados LILACS e MEDLINE, em português e inglês, para uma revisão da literatura sobre a história da Política Pública no Brasil. **Resultados:** Houve predomínio do sexo masculino 22 (73,3%); mediana de idade de 77,1 meses, aproximadamente 6,4 anos de idade; estrato socioeconômico D/E 21 (70,0%). Prematuridade 8 (26,7%), baixo peso ao nascer 12

(40,0%) e asfixia neonatal 6 (20,0%) foram frequentes entre os pacientes. Quanto ao atendimento pela equipe multiprofissional, muitos pacientes não tiveram acesso aos serviços por diversos motivos, dentre eles, longas filas de espera, ausência ou insuficiência do profissional, falta de encaminhamentos. **Conclusão:** Prematuridade, baixo peso ao nascer e asfixia neonatal foram frequentes entre crianças e adolescentes com PC no grupo avaliado. Observou-se que os DSS podem exercer influência direta no processo saúde-doença nesta população, uma vez que, a baixa renda, baixa escolaridade dos pais, a possível inadequação do pré-natal e a assistência no momento do parto podem colaborar para elevar a casuística de PC.

Palavras-chave: Políticas públicas. Paralisia cerebral. Determinantes sociais da saúde. Criança. Adolescente. Serviços de saúde.

ABSTRACT

Introduction: PC is a condition that causes motor impairment through several brain lesions, which can cause numerous dysfunctions depending on the affected area. In Brazil, there are estimates of 30,000 to 40,000 new PC cases per year, and these patients and their families are directly influenced by the available health care, both in the prevention of some conditions associated with CP, especially in prenatal and childbirth, and rehabilitation. The Brazilian Constitution has as guiding principles the universality, equity and integrality of care for the entire population. However, implementing these constitutional rights involves the influence of the Social Determinants of Health (DSS) and Public Policies for adequate accessibility to the care necessary to this group. Brazil has policies aimed at people with disabilities, but sometimes they are not known or are not put into practice, both by the professionals responsible for these patients, and by the government that does not always provide services of adequate quality. **Objectives:** To describe the social and biological determinants involved in children and adolescents with cerebral palsy and health care care in a municipality of Southern Espírito Santo, Brazil. Identify the main public policies for people with disabilities, focusing on children and adolescents with cerebral palsy (CP). To verify the availability of multidisciplinary health care for children and adolescents with PC attended at a philanthropic hospital in the south of Espírito Santo, Brazil. **Method:** Descriptive, quantitative, observational, cross-sectional study with 30 children and adolescents with CP, up to 19 years of age, hospitalized in a pediatric hospital in the south of Espírito Santo, Brazil, using a structured interview to obtain sociodemographic variables, access to the basic health care network and the multidisciplinary team at the time of PC diagnosis and at the time of the interview and consultation of the LILACS and MEDLINE databases, in Portuguese and English, for a review of the literature on the history of Public Policy in Brazil. **Results:** There was a predominance of male 22 (73.3%); median age of 77.1 months, approximately 6.4 years of age; socioeconomic stratum D / E 21 (70.0%). Prematurity 8 (26.7%), low birth weight 12 (40.0%) and neonatal asphyxia 6 (20.0%) were frequent among the patients. As for the multiprofessional team, many patients did not have access to the services for several reasons, among them, long queues, absence or insufficiency of the professional, lack of referrals. **Conclusion:**

Prematurity, low birth weight and neonatal asphyxia were frequent among children and adolescents with CP in the evaluated group. It was observed that SSDs may have a direct influence on the health-disease process in this population, since low income, low parental education, possible inadequacy of prenatal care and delivery can contribute to casuistry of PC.

Keywords: Public policies. Cerebral palsy. Social determinants of health. Child. Teenager. Health services.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação da paralisia cerebral de acordo com as desordens motoras.....	23
Figura 2 - Modelo esquemático dos Determinantes Sociais da Saúde.....	27
Figura 3 - Modelo esquemático das Doutrinas do Sistema Único de Saúde.....	31
Figura 4 - Fluxograma de atendimento da pessoa com PC, no município de Cachoeiro de Itapemirim, ES, Brasil, 2017.....	42
Figura 5 - Mapa da divisão regional do Estado do Espírito Santo	46

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das atividades laborais dos pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	53
Tabela 2 - Distribuição do nível de escolaridade dos pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	54
Tabela 3 - Distribuição das condições de habitação e saneamento básico das famílias de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	55
Tabela 4 - Distribuição das condições associadas à paralisia cerebral em crianças e adolescentes com PC internadas em um hospital pediátrico no sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	58
Tabela 5 - Idade do diagnóstico da PC em crianças e adolescentes com paralisia cerebral internadas em um hospital pediátrico filantrópico no sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	59
Tabela 6 - Disponibilidade de acesso à equipe multiprofissional no momento do diagnóstico de PC e no momento da entrevista de crianças e adolescentes com PC internadas em hospital pediátrico no sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)	60

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDSS	Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde
CEMURF	Centro Municipal de Reabilitação Física
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMS	Centro Municipal de Saúde
CNDSS	Comissão Nacional dos Determinantes Sociais da Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional pela Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
CRE	Centro Regional de Especialidades
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
DNV	Declaração de Nascido Vivo
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
ECNE	Encefalopatia Crônica não-evolutiva
ECNP	Encefalopatia Crônica não-progressiva
EMESCAM	Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
ES	Espírito Santo
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HECI	Hospital Evangélico de Cachoeiro de Itapemirim
HIFA	Hospital Infantil Francisco de Assis
HSCMV	Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
IAPs	Institutos de Aposentadoria e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social

INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PCDs	Pessoas com Deficiências
PMCI	Prefeitura Municipal de Cachoeiro de Itapemirim
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RN	Recém-nascido
RNAT	Recém-nascido a termo
RNPT	Recém-nascido pré-termo
SCMCI	Santa Casa de Misericórdia de Cachoeiro de Itapemirim
SEMDES	Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
SEMUD	Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
SEMUS	Secretaria Municipal da Saúde
SESA	Secretaria Estadual de Saúde
SUDS	Sistema Único e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCE	Traumatismo Craniano
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UADC	Unidade de Alta Dependência de Cuidados
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPAs	Unidades de Pronto Atendimento
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	16
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
2.1 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA COM FOCO NA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL.....	20
2.2 INFLUÊNCIA DOS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE NA ASSISTÊNCIA À SAÚDE.....	26
2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A RELAÇÃO COM PROGRAMAS ESPECÍFICOS PARA PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL-REALIDADE DO MUNICÍPIO DO ESTUDO.....	27
3 OBJETIVOS.....	44
4 METODOLOGIA.....	45
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	45
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	45
4.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA.....	47
4.3.1 Critérios de inclusão.....	47
4.3.2 Critérios de exclusão.....	47
4.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	47
4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	49
4.6 ANÁLISE/ARMAZENAMENTO E QUALIDADE DOS DADOS.....	50
4.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	50
5 RESULTADOS/DISCUSSÃO.....	52
6 CONCLUSÃO.....	63
7 RECOMENDAÇÕES.....	65
REFERÊNCIAS.....	67
APÊNDICES.....	75
APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados da pesquisa.....	76
ANEXOS.....	79
ANEXO A - Critério Brasil de Estratificação Econômica.....	80
ANEXO B - Parecer CEP – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM.....	85

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é um dos principais motivos de incapacidade na infância, persistindo até a idade adulta e vários fatores podem estar envolvidos nessa condição, desde os pré-natais até pós-natais, e dependem da extensão da lesão cerebral, da área afetada e da plasticidade do cérebro, podendo gerar sequelas que podem trazer grandes limitações para esses pacientes (KRIEGER, 2001; MORRIS, 2007).

Dentre os fatores pré-natais pode-se citar as infecções congênicas, tais como toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus; gravidez múltipla (que pode estar relacionada a baixa idade gestacional e baixo peso ao nascer¹); diabetes gestacional; consumo de álcool e/ou tabaco. Já os fatores perinatais podem englobar os casos de descolamento de placenta, anóxia perinatal (falta ou redução da oxigenação durante o trabalho de parto), tocotraumatismos (por exemplo, por necessidade de fórceps¹) e prematuridade (, 2007; MORRIS, 2007; GUERZONI et al., 2008; DE VRIES et al., 2011; ROTHSTEIN, 2013; GRUNT et al., 2015).

No grupo das condições pós-natais, citam-se os acidentes vasculares encefálicos (AVE), traumatismos cranianos (TCE), ruptura de aneurismas cerebrais. Dos motivos citados, a prematuridade, a anóxia perinatal e o baixo peso ao nascer se configuram os principais elementos que podem estar relacionados aos casos de PC (GREEN; HURVITZ, 2007; MORRIS, 2007; GUERZONI et al., 2008; DE VRIES et al., 2011; ROTHSTEIN, 2013; GRUNT et al., 2015).

A prematuridade é um dos fatores de maior importância da mortalidade infantil e o aumento dos casos de bebês prematuros pode estar relacionado ao aumento das taxas de cesarianas programadas (levando a interrupção indevida da gravidez e culminando com os casos de prematuridade iatrogênica), às melhorias nas

¹ É um instrumento, utilizado em partos vaginais, para ajudar na retirada do bebê.

condições do atendimento ofertado aos bebês e aos avanços tecnológicos que contribuem para

aumentar a sobrevivência dessas crianças. Não é incomum o aparecimento, em muitos casos, de sequelas futuras nesses bebês prematuros e que podem ter relação com o aumento da prevalência de PC (BRASIL, 2000).

O Manual de Assistência ao Pré-natal, do Ministério da Saúde, 2010, considera prematuro o bebê que nasce abaixo de 37 semanas de idade gestacional e alerta para que RNs abaixo de 2000 g e menor que 35 semanas, sejam considerados bebês com alto risco para complicações, como hemorragias cerebrais, internações prolongadas, anóxia perinatal. Diante do exposto, a prevenção da prematuridade torna-se relevante, visto que bebês com menos de 1500 g tem uma incidência de PC de 25 a 31 vezes maior que os nascidos a termo (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007).

Esse mesmo manual ainda considera baixo peso o bebê que nasce com menos de 2500 g e muito baixo peso o que nasce com menos de 1500 g, sendo a variável peso ao nascimento, um fator de risco isolado para complicações, cujo desfecho pode ser a mortalidade. Essa informação reforça a importância de se organizar o sistema de assistência de saúde à gestante e ao recém-nascido (RN) de risco para que se tenha um adequado acompanhamento do pré-natal, possibilitando a identificação de complicações em tempo oportuno para que possam ser realizadas as intervenções necessárias (BRASIL, 2012b).

Os bebês que nascem acima de 4000 g, chamados de bebês macrossômicos, são RNs que apresentam maiores chances de eventos adversos durante o parto e pós-parto, como dificuldades na passagem do canal do parto, anóxia perinatal, alterações severas da glicose sanguínea e que podem contribuir para aumentar a casuística de PC (BRASIL, 2012b).

Nos pacientes com PC, as sequelas podem variar desde quadros leves até alterações graves, com um amplo espectro de déficits motor, comportamental, de aprendizagem, intelectual, visual, auditivo ou sobrepostos, o que dificulta, em maior

ou menor grau, atividades do cotidiano, como se alimentar, tomar banho, pegar objetos, se locomover, mudar a roupa, estudar, além de precisar de acompanhamentos contínuos com uma equipe multidisciplinar, na tentativa de minimizar as sequelas e as limitações impostas a esses pacientes (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007; PORTUGAL; SÁ; AREIAS, 2017).

Vários profissionais podem ser necessários aos pacientes com PC, como os nutricionistas e/ou nutrólogos, fisioterapeutas, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, ortopedistas, terapeutas ocupacionais, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentre outros, e estes serviços precisam ser ofertados em número suficientes e com qualidade adequada, na tentativa de ajudar na melhoria da autonomia e da qualidade de vida dessa população (MANCINI et al., 2002).

Os pacientes com PC necessitam de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) articulada e devem poder contar com o Sistema Único de Saúde (SUS), criado com o objetivo principal de promover justiça social e transpor as dificuldades na assistência à saúde de toda a população, porém, no Brasil, devido às muitas desigualdades no campo da saúde, nem sempre o acesso aos tratamentos, acompanhamentos, prevenção e reabilitação são conseguidos por esse grupo com PC (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008; BRASIL, 2011; FIORATTI, 2015).

Além das iniquidades em saúde, ainda existem as desigualdades em relação à moradia, trabalho, educação e renda. Todos esses fatores, conhecidos como Determinantes Sociais da Saúde (DSS), influenciam diretamente a vida das pessoas, principalmente as que possuem deficiências, exercendo um efeito importante sobre a saúde e também sobre a doença (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008; BRASIL, 2011; FIORATTI, 2015).

Nesse contexto, as políticas públicas que envolvam ações de promoção da saúde, da justiça social, da inclusão social, do ajuste de mercado de trabalho, do acesso a tratamentos, reabilitação, pré-natal adequado, parto humanizado e seguro, dentre outras, culminam com a redução das desigualdades sociais e seus efeitos deletérios

sobre a sociedade (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

Apesar de alguns avanços na política, muito ainda necessita ser planejado e executado para que as ações voltadas para as desigualdades visem ajudar na elaboração de Políticas Públicas que facilitem o acesso universal, igualitário e integral a toda a população, principalmente aos mais susceptíveis às influências dessas iniquidades, como as pessoas com paralisia cerebral (PC) e fomentar avanços na promoção dos direitos da pessoa com deficiência por meio de políticas que valorizam a pessoa como cidadã, respeitando suas características e especificidades, refletindo, também, sobre o acesso universal, igualitário e integral à saúde desta população (BUSS, 2007; BRASIL, 2012a; SUCUPIRA et al, 2014).

Esse estudo discorre sobre os determinantes sociais e biológicos em crianças e adolescentes com PC e os cuidados de assistência à saúde. Objetivo que, ao se voltar para as Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência, com foco na PC, está alinhado à Área de Concentração em Políticas de Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local; e, ao descrever os determinantes sociais e biológicos em crianças e adolescentes com PC e os cuidados de assistência à saúde em um município do Sul do Espírito Santo, dialoga com a linha de pesquisa de Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM).

Ademais, a motivação para realizar esse estudo em pacientes com PC, se fundamenta no cotidiano de médica pediatra e nutróloga que vivencia a situação experienciada por crianças e adolescentes neuropatas, os quais chegam ao serviço com sequelas importantes e internações frequentes decorrentes de sua condição e, em alguns casos, não conseguem ter acesso adequado à rede de atenção multidisciplinar, ou por insuficiência ou falta do profissional, por dificuldades de transportar o paciente, por não entenderem a importância deste acompanhamento e tal fato pode aumentar os danos à saúde desses pacientes, com impactos políticos, econômicos, culturais e sociais, e implicações para toda a sociedade (BRASIL, 2012b).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA COM FOCO NA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL

O paciente com deficiência é todo cidadão que apresenta limitações de ordem física, intelectual ou emocional, que podem ser permanentes ou não, agudas ou crônicas e que merecem uma atenção individualizada (BRASIL, 2004).

Pelo Decreto nº 3289/99, foi definida deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidades para a execução de tarefas. A deficiência permanente é considerada aquela que não se recupera ou não se altera, mesmo com tratamentos, e suas consequências podem recair sobre toda a sociedade (BRASIL, 1999).

Estima-se que, no mundo, o número de pessoas com deficiências seja em torno de 500 milhões, as quais podem se manifestar das mais diversas formas, como as deficiências visuais, auditivas, físicas, mentais ou sobrepostas. No Brasil, cerca de 24% da população, quase 45,6 milhões de pessoas, declaram ser Pessoas com Deficiências (PCDs) (BRASIL, 2004; SILVA; CRUZ, 2009; BRASIL, 2016).

No contexto das PCDs, inclui-se o doente com paralisia cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica não Evolutiva (ECNE) ou Encefalopatia Crônica não Progressiva (ECNP), que é o resultado de agressões ao encéfalo quando o mesmo é imaturo ou está em desenvolvimento. O termo PC pode remeter a estagnação das atividades mentais e ou motoras, já o termo ECNP mostra que a condição tem características persistentes. Contudo, o termo paralisia cerebral é adotado pelo Ministério da Saúde em sua Diretriz de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (MILLER; CLARK, 2002; PIOVESANA, 2002; CÂNDIDO, 2004; MORRIS, 2007; BRASIL, 2013).

Estima-se a incidência mundial de crianças com PC de 1,5 a 5,9 casos /1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos e de 7/1000 nos países em desenvolvimento. No Brasil, existe insuficiência de estudos que investiguem a prevalência da PC, entretanto, com base nos países em desenvolvimento, estima-se prevalência semelhante e ocorrência de 30 a 40 mil novos casos de PC por ano (ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006; ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009; FERREIRA et al., 2011).

A PC foi descrita em 1843, por William John Little, que estudou crianças com quadro clínico de rigidez e que apresentavam histórico ao nascimento de prematuridade, dificuldade no trabalho de parto e convulsões nas primeiras horas de vida (MILLER; CLARK, 2002; PIOVESANA, 2002; MORRIS, 2007).

Em 1893, Sigmund Freud identificou três principais condições associadas à PC: pré-natais (ocorrem antes do nascimento), perinatais (compreende o período que vai do começo do trabalho de parto até 6 horas após o nascimento) e pós-natais (após o nascimento, durante a infância). Dentre esses fatores, pode-se citar a anóxia perinatal, prematuridade, baixo peso ao nascimento, acidente vascular encefálico (AVE), infecções pré-natais, meningites, encefalites, anomalias do sistema nervoso, convulsões, kernicterus (que é a impregnação de bilirrubinas no sistema nervoso do bebê), traumas, infecções, ingestão de drogas durante a gravidez (álcool, tabaco, por exemplo) dentre outros fatores (GREEN; HURVITZ, 2007; MORRIS, 2007; GUERZONI et al., 2008; DE VRIES et al., 2011; ROTHSTEIN, 2013; GRUNT et al., 2015).

A prematuridade representa 25% de todos os casos de PC e pode ser desencadeada por malformações congênitas, infecções, fatores genéticos, idade avançada da mãe, reprodução assistida, cesarianas marcadas e gravidez múltipla. Segundo estudo realizado na Escócia por Vincer et al. (2006), a prevalência da PC em crianças nascidas antes de 28 semanas de gestação foi de 71,4/1000 nascidos vivos, entre 28-31 semanas de 39,6/1000 e de 32-36 semanas de 6,4/1000 (VINCER et al., 2006; ROBERTSON, 2007; NELSON; CHANG, 2008).

Outra consideração importante é sobre o Índice de Apgar, que reflete as funções vitais do RN (cor, esforço respiratório, frequência cardíaca, tônus muscular, irritabilidade reflexa) e também o grau de oxigenação do sistema nervoso central. Embora este índice, isoladamente, não seja mais aceito para definir a asfixia neonatal, ele é considerado um importante indicador, podendo representar algum grau de sofrimento. Quando se encontra abaixo de sete, no 5º minuto, demonstra a necessidade de atenção e, segundo Ministério da Saúde, 2010, são considerados bebês de risco aumentado para complicações (TAKAZONO; GOLIN, 2013).

A asfixia perinatal, que incide em 3 a 6/1000 nascidos vivos no mundo, também é uma condição que pode estar associada à PC. Estima-se que, a cada ano, aproximadamente quatro milhões de RNs apresentem asfixia, destes, um milhão evoluem com sequelas graves que variam de acordo com a localização do comprometimento encefálico e da extensão da lesão. Essas crianças requerem acompanhamento do desenvolvimento e encaminhamentos, o mais precoce possível, para a RAS na tentativa de reduzir os impactos das sequelas e melhorar sua qualidade de vida (ROSA, 2005; MAJEED et al., 2007; CRUZ, 2010).

Bebês muito grandes, chamados de macrossômicos, podem aumentar a ocorrência de traumatismos na hora do parto e asfixia perinatal, situações que podem colaborar para o aumento da incidência de PC. Essas crianças, em grande parte dos casos, são filhos de mães diabéticas, as quais necessitam de um pré-natal de qualidade a fim de minimizar os riscos de complicações para elas e para o RN (RIBEIRO; COSTA; DIAS, 2017).

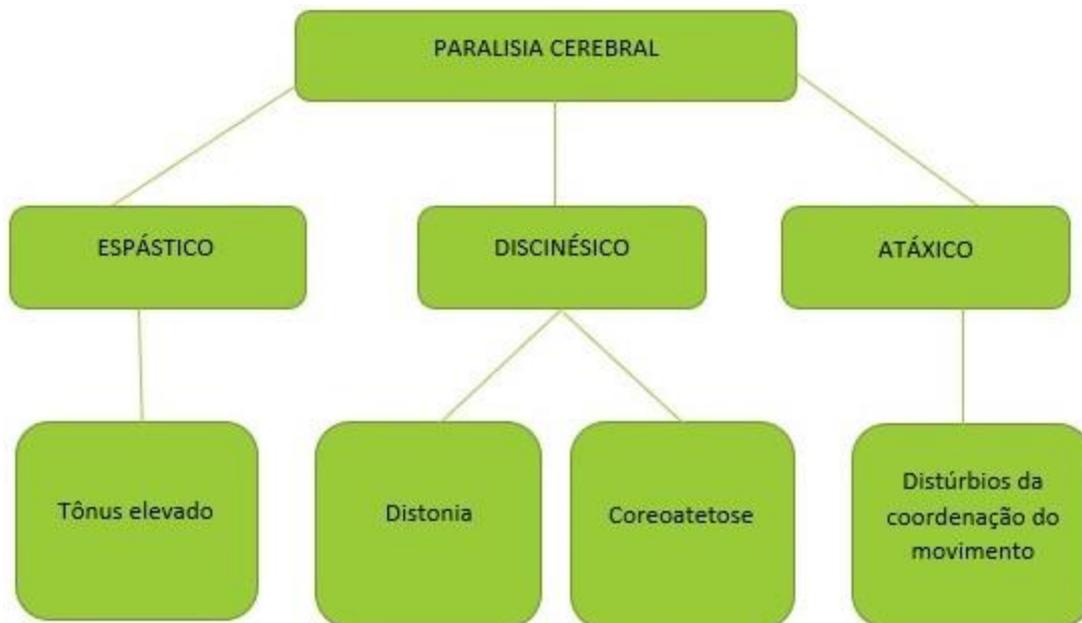
Dentre os fatores acima citados, o baixo peso ao nascer é um indicador de saúde do RN, pois é capaz de refletir as condições nutricionais e metabólicas da mãe durante a gestação e o desenvolvimento fetal intrauterino, podendo ser usado para avaliar a qualidade do serviço de saúde prestado à gestante durante o pré-natal e o nascimento (TOURINHO; REIS, 2013).

Apesar das agressões ao cérebro, as crianças com PC também se desenvolvem, porém, esse desenvolvimento se dá em um ritmo mais lento, uma vez que ele não é apenas atrasado, mas também desordenado e prejudicado devido às consequências

de lesões cerebrais, que podem causar alterações motoras e interferir no desempenho de várias atividades, como a marcha, o brincar e a escrita, limitando sua participação na sociedade e no desenvolvimento de sua autonomia (BAX et al., 2005; SOUZA, 2011).

A paralisia cerebral pode ter várias formas de apresentação e pode ser classificada, quanto as alterações motoras em espástica, discinésica e atáxica, conforme apresentada na Figura 1 (Brasil, 2013).

Figura 1 - Classificação da paralisia cerebral de acordo com as desordens motoras



Fonte: Elaborado pela autora

Na tentativa de minimizar as sequelas, o acompanhamento multiprofissional e de uma rede básica de atenção à saúde, sólida e articulada com as demais esferas do processo de referência e contra referência, para a gestão integrada do cuidado nos pacientes com PC é muito importante. Com o mecanismo de referência e contra referência, o paciente é encaminhado para os profissionais que são necessários e recebe os pareceres e condutas destes profissionais de volta, tecendo, na rede básica, o planejamento terapêutico adequado para o caso em questão (BRASIL, 2013).

Vários profissionais são fundamentais para que se atinja esse propósito. Ao pediatra geral ou médico assistente da unidade básica, cabe orientar a família, atendendo as intercorrências clínicas que surgirem, acompanhar o crescimento e desenvolvimentos dessas crianças, fazer os encaminhamentos necessários e ser o gestor do cuidado desse paciente (CÂNDIDO, 2004).

Aos nutricionistas e/ou nutrólogos, cabe acompanhar o estado nutricional e avaliando as intervenções relativas ao tipo e a consistência das dietas e vias de alimentação (via oral, por sonda, por gastrostomia) para que sejam corretamente indicadas evitando os prejuízos causados pela obesidade ou pela desnutrição (CÂNDIDO, 2004).

Os terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas são fundamentais, pois esses pacientes podem apresentar variações do tônus, dos reflexos primitivos e que podem interferir de forma relevante na aquisição dos marcos do desenvolvimento motor, tais como sentar, rolar, andar, engatinhar e pegar objetos. O fisioterapeuta necessita estar junto com esses pacientes desde o início, na tentativa de promover mobilidade articular, trabalhar a postura e o movimento e ainda ajuda nas orientações sobre os aparelhos para locomoção (cadeiras de rodas, por exemplo), o que pode ajudar a aumentar a autonomia desses pacientes (MANCINI et al., 2002; CÂNDIDO, 2004).

Os fonoaudiólogos vão intervir nos campos da deglutição, fala, sucção, mastigação e vão orientar os médicos e nutricionistas e/ou nutrólogos a adequar a consistência das dietas de acordo com o grau de disfagia (alteração da deglutição) encontrada nesses pacientes, além de orientar aos cuidadores sobre os exercícios que devem ser feitos em domicílio para ajudar na prevenção ou tratamento da disfagia, na maneira mais adequada de higienizar a cavidade oral e nos posicionamentos facilitadores durante a alimentação dessas crianças e adolescentes (BABATH, 1990; CÂNDIDO, 2004).

Os neurologistas atuam com medicações para reduzir a espasticidade (rigidez), minimizar ou abolir tremores, convulsões e melhorar o sono. Os ortopedistas agem na realização das cirurgias ortopédicas, colocação de órteses e próteses, aplicação

de botox para que consigam ter mais mobilidade. Muitas dessas crianças possuem sequelas visuais e os oftalmologistas são importantes na avaliação da acuidade visual e na indicação de óculos. Os otorrinolaringologistas podem contribuir, avaliando a audição e na colocação de aparelhos auditivos (CÂNDIDO, 2004).

Muitas das famílias desses pacientes passam por conflitos e necessitam dos psicólogos, em alguns casos para os pacientes e em outros para os familiares. Não é incomum alguém da família parar de trabalhar para cuidar dessa criança ou adolescente, ficando sobrecarregado com os afazeres domésticos e os cuidados à criança. Alguns membros da família podem ter dificuldades na aceitação da condição do paciente, tornando os psicólogos peças fundamentais nesse contexto (CÂNDIDO, 2004).

Os assistentes sociais são imprescindíveis para que as famílias consigam os benefícios sociais a que estes pacientes têm direitos. Esse benéfico pode ajudar na manutenção das medicações do paciente, na melhora da alimentação ofertada, no transporte para as terapias necessárias, dentre muitos outros benefícios (CÂNDIDO, 2004).

O acompanhamento com equipe multidisciplinar, na tentativa de minimizar as sequelas e as limitações impostas a esses pacientes, são cruciais e devem ser iniciadas o mais precocemente possível e a família tem papel primordial nesse processo, já que a estimulação aprendida deve ser continuada em casa. Toda a abordagem global nesses pacientes tem por objetivo maior o desenvolvimento de suas habilidades e competências funcionais no máximo de suas possibilidades (CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007; PORTUGAL, SÁ, AREIAS, 2017).

Todas as condições que possam estar associadas à PC devem ser combatidas arduamente, devido a PC ser uma condição crônica, incurável e que estabelece dependência contínua, em maior ou menor grau, impondo limitações no dia a dia desses pacientes e todo esforço deverá ser feito, no sentido de melhorar a autonomia, minimizar as sequelas e reduzir ao máximo o impacto dessa condição para o paciente e para a família (BALTOR; BALTOR, 2013).

2.2 INFLUÊNCIA DOS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE E ASSISTÊNCIA À SAÚDE

O pai da Medicina Social, Rudolf Virchow, ainda no século passado, já afirmava que o meio interferia com o processo saúde-doença. Atualmente, evidencia-se que as condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem, ou seja, suas condições de saúde, moradia, escolaridade, renda e emprego, interferem demasiadamente nos processos de saúde-doença e influenciam em suas vidas. Esses fatores são conhecidos como Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e estão intimamente relacionadas à situação de saúde, podendo contribuir para a origem da PC (PELLEGRINI, 2007; VIRCHOW citado por ROSEN, 1980).

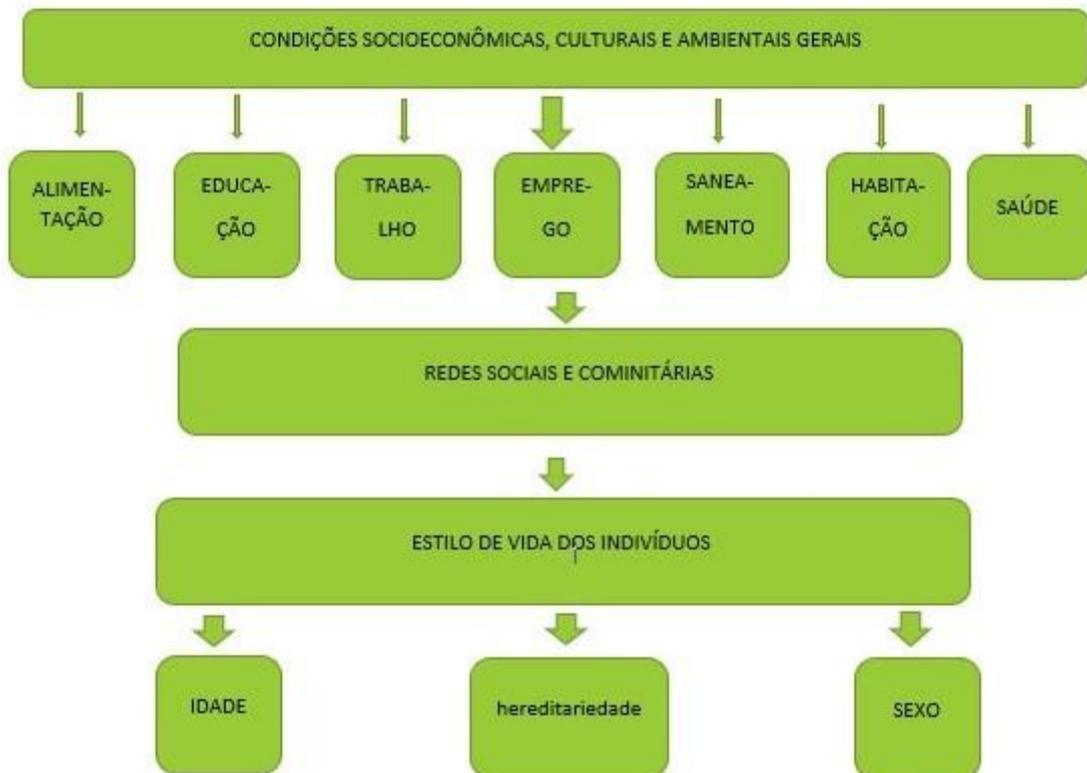
A saúde, em seu conceito mais amplo, não é apenas ausência de doenças, mas um estado de bem-estar completo nas esferas social, física e mental. A garantia da saúde, nestes termos, requer ações que considerem os fatores que interferem no processo saúde-doença, considerando políticas públicas que sejam voltadas para a promoção da saúde e a prevenção de agravos e no caso da PC, ações voltadas para a reabilitação (BADZIAK; MOURA, 2010).

Em 2005, foi criada a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde (CDSS), em 2006, a Comissão Nacional dos Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), que reforçou a importância do estudo das relações entre DSS (fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos, raciais, psicológicos e comportamentais), saúde e iniquidades em saúde, bem como onde e quais intervenções deverão ser feitas para que a população tenha acesso à saúde de qualidade (PELLEGRINI FILHO, 2011).

Ao falar dos DSS faz-se necessário citar o modelo clássico de Dahlgren e Whitehead, representado esquematicamente na Figura 2, o qual separa os DSS por níveis. Esse modelo mostra, em seu primeiro nível, as características individuais de idade, sexo, fatores genéticos, o comportamento e estilo de vida individuais. No nível dois, as redes sociais e comunitárias que facilitam a coesão social. O terceiro nível refere-se aos fatores relacionados às condições de vida, trabalho, saúde, alimentação e educação, em que as Políticas Públicas têm influência direta. O

quarto nível é composto pelos macrodeterminantes, que são as condições culturais, socioeconômicas e ambientais, sendo as políticas macroeconômicas aplicadas neste nível. Segue modelo esquemático dos DSS na figura 2 (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Figura 2 - Modelo esquemático dos Determinantes Sociais da Saúde



Fonte: Adaptado de Whitehead e Dahlgren apud Brasil (2006).

As desigualdades em saúde são um problema em todos os países e refletem, não só as disparidades de riqueza e de renda, como também de oportunidades. Nesse contexto econômico, evidencia-se que não basta uma sociedade apresentar um produto interno bruto (PIB) superior a outra para que haja melhores indicadores de saúde e, sim, é preciso saber como fazer intervenções, melhorando a distribuição da riqueza a fim de diminuir tais iniquidades (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008; O'SHEA, 2008).

O Brasil é um país com alta desigualdade na distribuição de renda e no acesso. Tal conjuntura evidencia que o país possui diretrizes e estatutos que orientam como

deve ser feita a atenção à pessoa com deficiência nos diferentes pontos de atenção à rede, porém, a assistência nem sempre é realizada ou, quando praticada, não é efetiva, integral e com qualidade (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008; O'SHEA, 2008; BRASIL, 2013).

As ações para corrigir as iniquidades em saúde não necessariamente devem ser focadas na saúde, mas todo o contexto de vida do paciente, em suas mais diferentes esferas, deve ser avaliado, a fim de que sejam traçadas ações para reduzir as desigualdades, que são injustas e inaceitáveis. Como exemplo dessas desigualdades, pode-se citar a não realização de um pré-natal adequado favorece os casos de prematuridade, de baixo peso ao nascer e de asfixia perinatal, os quais são, comprovadamente, fatores de risco para a PC (ALMEIDA-FILHO et al., 2003; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Apesar da implantação de leis e portarias que instituem programas de atenção ao pré-natal de qualidade e ao parto seguro, evidencia-se a pior condição de acesso à saúde para os indivíduos com piores condições econômicas e mães com baixa escolaridade e baixa renda. Essas mães podem ter feito um pré-natal com menor qualidade das consultas, criando um ambiente propício para o nascimento de bebês prematuros ou de baixo peso (RIBEIRO et al., 2006; STAVSKY, 2017).

A respeito da influência dos DSS, estudos mostram que crianças de famílias mais pobres têm um risco maior à exposição de agentes causadores de doenças e, quando expostas, adoecem e morrem mais devido a sua menor resistência, menor cobertura de medidas de prevenção, menor acesso aos serviços de saúde, os quais, quando ofertados, possuem qualidade inferior (BARROS, 2010).

Diante do exposto, os estudos sistemáticos e aprofundados dos determinantes das desigualdades permitirão identificar pontos mais vulneráveis ao impacto de políticas públicas que busquem combatê-las e que também poderão conduzir a uma modificação dos fatores de risco para PC. (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008; O'SHEA, 2008; ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009; COQ et al., 2016).

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A RELAÇÃO COM PROGRAMAS ESPECÍFICOS PARA PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL-REALIDADE DO MUNICÍPIO DO ESTUDO

A Constituição Federal se refere à saúde como dever do Estado e um direito de cada cidadão, incluindo-se, nesse contexto, os pacientes com deficiências. Ela baseia-se na universalização da assistência, na equidade, na oferta de serviços de acordo com as demandas e na integralidade da atenção, onde devem estar inclusas a promoção, prevenção, tratamento e reabilitação (BRASIL, 1988).

Para analisar efetivamente uma política pública, faz-se necessário conhecer sua dimensão histórica e cultural, sua legislação, bens e serviços, planejamento, financiamento, controle e monitoramento para que, a partir de uma análise mais profunda, seja possível assegurar as ações propostas com a finalidade de produzir bons frutos, os quais beneficiarão a população alvo da política em questão (SOUZA, 2002; BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

No Brasil, as políticas de saúde foram marcadas por três fases: a assistencialista (antes de 1930), a previdencialista (de 1930 a 1988) e a universalista (após a Constituição Federal de 1988), a qual atualmente vivenciamos. Os pacientes com deficiências, contudo, precisaram percorrer um longo caminho para se beneficiar de Políticas Públicas específicas, que ajudassem a garantir seu direito de acesso à assistência à saúde (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

No início do século XX, o Brasil passava por um grave problema de saúde pública, com epidemias em alguns estados brasileiros devido às precárias condições de higiene, de trabalho e habitação. As epidemias se espalharam pelo Brasil e atrapalhavam o comércio exterior, pois os navios não queriam atracar nos portos brasileiros pelo risco de contrair malária, febre amarela e outras doenças. Dessa forma, o governo se viu obrigado a intervir no combate a essas doenças (MELO; CUNHA; TONINI, 2005; PAULUS; CORDONI, 2006).

Em 1904, Oswaldo Cruz foi nomeado como diretor do Departamento Federal de Saúde Pública para atuar no combate às doenças mais prevalentes da época. Esse foi um passo importante para a saúde pública do Brasil, no entanto, assim que uma doença era controlada, as campanhas eram abortadas e não se fazia a prevenção de novos agravos (MELO; CUNHA; TONINI, 2005; PAULUS; CORDONI, 2006).

Em 1933, com o presidente Getúlio Vargas, a política do Estado estendeu benefícios da previdência a todos os operários urbanos organizados, os quais, anteriormente, eram ofertados LOPS apenas aos operários ferroviários. Nesse contexto é que foram criados os Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAPs) (MELO; CUNHA; TONINI, 2005).

Em 1960, foi criada a Lei Orgânica da Previdência Social (), lei nº 3.807. Tal lei unificava o regime geral da previdência social e passava a englobar os trabalhadores sujeitos à Consolidação das Leis Trabalhistas, excluindo-se, ainda nesse período, os empregados e trabalhadores rurais. Entretanto, em 1967 essa incorporação foi colocada em prática com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) (NICZ, 1982; SOUZA, 2002).

Em 1978, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) foi criado, porém, em 1980, esse modelo entrou em desequilíbrio devido aos poucos recursos financeiros e elevação de seus custos operacionais (NICZ, 1982; VARGAS, 2008, DORNELA, 2014).

Em 1983, foram implantadas as Ações Integradas de Saúde (AIS), cujo objetivo era criar uma rede pública de saúde unificada. Nesse momento, os termos descentralização e universalização da atenção à saúde já apareciam e, em 1987, criou-se o Sistema Único e Descentralizado de Saúde (SUDS) (MELO; CUNHA; TONINI, 2005).

O Movimento da Reforma Sanitária no Brasil apresentou a ideia de saúde como um direito de todos e dever do Estado, a qual deveria ser universal e acessível. Esse movimento teve a participação de parte da população brasileira que exigia a garantia de seus direitos (OLIVEIRA; VOGT, 2010).

Em 1988, com a Constituição Federal, com grande parte de seu texto embasado no movimento sanitarista, surge o Sistema Único de Saúde (SUS), citando a integralidade do atendimento, a descentralização, a hierarquização e a participação da sociedade. Esses direitos deveriam ser garantidos por meio de políticas econômicas e sociais que produzissem ações de promoção, recuperação, proteção e redução de doenças e outros agravos (MELO; CUNHA; TONINI, 2005; VARGAS, 2008; BRASIL, 2013).

A Constituição Federal de 1988 cita que a assistência à saúde dos deficientes deve ser global, incluindo-se todas as esferas da União, procurando garantir os direitos básicos à previdência social, saúde, lazer, educação e trabalho. Nesse grupo inclui-se a pessoa com paralisia cerebral (PC), que necessita de cuidados integrais e de maneira interdisciplinar (BRASIL, 1988; MARTINS JÚNIOR, 2010).

As diretrizes da Constituição de 1988 implicaram na formulação e implementação de ações, que buscam culminar na melhoria da qualidade de vida da população e na redução de seus agravos, através de políticas públicas que garantam o acesso das pessoas aos serviços de saúde e visem a atenuação das iniquidades, respeitando, assim, o princípio constitucional da integralidade, o qual dá direito ao atendimento à saúde de maneira plena, integral e em suas diferentes esferas de assistência; o princípio da universalidade, que prevê que todos possuem o direito de acesso à saúde e o princípio da equidade, diz respeito ao ato de proporcionar atendimentos conforme as necessidades individuais de cada cidadão (TEIXEIRA, 2011).

A assistência à saúde para todos, de maneira universal, deve ser uma aspiração de toda a população e para que a amplificação do acesso se estenda, torna-se necessário a quebra de barreiras políticas, econômicas, sociais, culturais e a eliminação ou minimização das iniquidades em saúde que possam ocorrer nesse processo de universalização. Nesse âmbito, o SUS representa uma grande contribuição para ajudar na suplantação das desigualdades sociais na área da saúde, sendo um importante política pública no Brasil para a conquista de cidadania e justiça. Esses princípios estão esquematizados na Figura 3 (OLIVEIRA; VOGT, 2010; TEIXEIRA, 2011).

Figura 3 – Modelo esquemático das Doutrinas do Sistema Único de Saúde



Fonte: Elaborado pela autora.

Importante conhecer a trajetória dos principais acontecimentos, especificamente no que diz respeito aos deficientes, que culminaram com a atual realidade. As políticas públicas voltadas para as pessoas deficientes começaram, no Brasil, em 1854, com a criação do Asilo dos Inválidos da Pátria, local que recebia soldados de guerra que se encontravam mutilados e sem condições de prover o próprio sustento. Foram fundados, também, alguns institutos para cegos, surdos e mudos com o objetivo de reabilitar esses pacientes (FILUS, 2011; DORNELA, 2014).

Na década de 1940, foi criada a Pestalozzi em vários estados brasileiros, cuja ação primordial era o atendimento de crianças com deficiências mentais. Em 1954, criou-se o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego que objetivava tratar de assuntos referentes ao ensino e profissionalização do deficiente visual (RAFANTE; LOPES, 2009).

Na década de 1950, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) objetivava atender crianças com deficiências mentais. Nessa mesma década, em 1952, nasceu a Associação de Amparo à Criança Defeituosa e ainda outros centros de reabilitação em vários locais do Brasil, sem que houvesse a presença do Estado (DORNELA, 2014; MAIOR, 1997).

Em 1966, a Política de Assistência Previdenciária representou a primeira ação orientadora do atendimento das pessoas com deficiência, exclusiva aos segurados e seus dependentes. A política incluía os aspectos globais para os atendimentos desse grupo, com medidas orientadoras quanto a área médica, social e pedagógica. Na década de 1970, as pessoas com deficiência iniciaram um processo de lutas individuais por seu direito de receber adequada assistência à saúde, de inclusão social, educação e lazer (MAIOR, 1997; DORNELA, 2014).

Em 1975, a Organização das Nações Unidas promulgou a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e, em 1980, foi instalada a Comissão Nacional do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, que contava com a participação de entidades não governamentais, porém, não contava com a presença de pessoas deficientes. O ano de 1981, considerado o ano Internacional das Pessoas Deficientes, colocou em destaque a situação dos deficientes em todo o mundo e fez suscitar discussões sobre a influência dos determinantes sociais da saúde sobre essa população (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Em 1978, o programa de atendimentos aos excepcionais passou para a administração da Legião Brasileira de Assistência (LBA), saindo do Ministério da Previdência e Assistência Social. Nesse momento, ocorreu um aumento importante da rede conveniada e o atendimento passou a ser prestado, independente da pessoa fazer parte ou não da seguridade social (MAIOR, 1997).

Foi aprovado, 1981, o Programa de Ação Mundial para pessoas com deficiências, que objetivava mostrar a importância dessa população conseguir acesso igualitário à saúde, educação, renda, emprego, legislação e às melhorias proporcionadas pelo desenvolvimento econômico e social (MARTINS JÚNIOR, 2010).

Em 1986, foi criada a Coordenadoria Nacional pela Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) que, sendo o governo federal responsável, desenvolveria executar programas que vislumbassem a atenção global ao deficiente. Porém, tal programa teve suas ações efetivadas apenas em 1989 com a Lei nº 7.853/89, que discorre a respeito da inclusão social das pessoas com deficiências através da

criação de redes de serviços de atenção, promoção, reabilitação e atendimento domiciliar (BRASIL, 1989; MARTINS JÚNIOR, 2010).

Dentre as políticas públicas que possuem ações nas áreas que se relacionam com a prevenção e reabilitação da criança e adolescente com PC, podemos citar a Lei 8080/1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção, recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes. Estabelece, ainda, que os serviços públicos devem obedecer aos princípios constitucionais de universalidade do acesso aos serviços de saúde em todos os níveis, integralidade e igualdade da assistência e direito à informação sobre sua saúde. (BRASIL, 1990).

Nas políticas de atenção às crianças e adolescentes com PC, várias vertentes se abrem, pois esse é um grupo de pacientes que necessita de políticas que garantam um pré-natal adequado, um parto seguro, um atendimento multiprofissional que inclui a rede de atenção à gestante, à criança e adolescente, acesso à fisioterapia, fonoaudiologia, neurologista, oftalmologista, psicologia, serviço social e a aquisição de equipamentos e próteses, dentre outros (BRASIL, 1990).

Em 1999, instituiu-se o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), criado com o intuito de implantar a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, de modo que, a condução da execução dessas políticas fomentaria campanhas de prevenção de deficiências para esse grupo (MARTINS JÚNIOR, 2010).

A Portaria 569/2000 discorre sobre a qualidade do atendimento ofertado na gestação, parto, puerpério e período neonatal, uma vez que regulamenta o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento, no âmbito do SUS. A portaria institui que, para se realizar um pré-natal adequado, as gestantes devem realizar a primeira consulta até o 4º mês de gestação e ter, no mínimo, seis consultas de acompanhamento de pré-natal, sendo preferencialmente uma no primeiro trimestre, duas no segundo trimestre e três no terceiro trimestre, o que pode colaborar para a redução dos casos de asfixia neonatal, prematuridade, baixo peso ao nascer e outras condições que podem estar associadas à PC (BRASIL, 2000).

A Portaria 2669/2009, que é o Pacto pela Saúde, determina as prioridades, objetivos, metas e indicadores de monitoramento, nos quais estão inseridas a redução da mortalidade infantil e materna, a promoção da saúde, o fortalecimento da atenção básica e da capacidade de resposta do sistema de saúde às pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Em 2010, através da Portaria 4279, que estabelece diretrizes para a organização da RAS, no âmbito do SUS, como estratégia para combater a fragmentação da atenção e da gestão e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS, com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que este necessita, de maneira regionalizada, com efetividade e eficiência. Essa RAS busca garantir um cuidado resolutivo e de qualidade, ou seja, um cuidado integral que se faz extremamente necessário às pessoas com PC, uma vez que elas possuem muitas demandas de saúde, tais como necessidades de órteses, próteses, consultas com diversos profissionais e sessões de reabilitação. (BRASIL, 2010a).

A Rede Cegonha, através da Portaria 1459/2011, consiste em uma rede de cuidados que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito de nascer em segurança e ter um crescimento e um desenvolvimento saudáveis. Essa rede tem como objetivo reduzir a mortalidade materna e infantil, para isso conta com algumas diretrizes, como garantia de boas práticas e segurança na atenção ao parto e nascimento e garantia da atenção à saúde das crianças até os dois anos de idade com qualidade e resolutividade (BRASIL, 2011).

Dentre as ações da Rede Cegonha, pode-se citar a garantia de realizar o pré-natal na Unidade Básica de Saúde (UBS) com captação precoce da gestante, qualificação da atenção, classificação de risco, realização de exames e acesso aos resultados em tempo oportuno, número suficiente de leitos obstétricos e neonatais, acompanhamento da puérpera e do bebê e a busca por crianças em situação de vulnerabilidade (BRASIL, 2011).

Em 2012, a Portaria 793 dispôs sobre as diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que objetiva a promoção da equidade, o enfrentamento do

preconceito, garantia de ampliação do acesso aos serviços de saúde de maneira integral, garantia da articulação entre os diversos pontos de atenção das redes e o desenvolvimento de ações que visem a prevenção das deficiências nas fases pré, peri e pós-natal até a vida adulta (BRASIL, 2012a).

Em 2013, foi publicado um documento contendo as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral, que tem como ponto principal oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado da pessoa com PC nos diferentes pontos de atenção da rede de saúde ao longo do ciclo de vida. Além disso, o documento objetiva colaborar para o acesso integral, multidisciplinar destes pacientes a toda a RAS ofertada pelo SUS (SERRA; RODRIGUES, 2010; BRASIL, 2013).

Essa rede de atenção deve se articular através de mecanismos de referência e contra referência, que são fundamentais para a integração da atenção à saúde em todos os seus níveis de complexidade e envolvem a regulação dos serviços, a gestão, o acesso, a comunicação e o apoio logístico. Com o mecanismo de referência e contra referência, o paciente é encaminhado para os profissionais que são necessários e recebe os pareceres e condutas destes profissionais de volta, tecendo, na rede básica, o planejamento terapêutico adequado para o caso em questão (SERRA; RODRIGUES, 2010; BRASIL, 2013).

As Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral ainda recomendam que a intervenção precoce nas crianças com PC seja implementada e priorizada. Dessa forma, havendo suspeita de alterações nas funções avaliadas, o paciente deve ser encaminhado para uma equipe multiprofissional que, após avaliação e proposta terapêutica, refere-o novamente para a rede básica a fim de ser monitorada a adesão e os resultados do tratamento proposto, como por exemplo, a necessidade de sondas para alimentação, gastrostomias, órteses e próteses (BRASIL, 2013).

Outro apoio importante para as crianças e adolescentes com PC foi o Programa Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), lançado em 2015, que contém uma gama de ações e estratégias para o desenvolvimento da criança e do adolescente em todas as suas fases da vida, dentre elas, a promoção da saúde, prevenção de doenças, reabilitação, defesa da saúde e da vida da criança. Conta

com uma rede de apoio nas diversas esferas governamentais, famílias, escolas, gestores, redes sociais, conselhos de proteção, cuidadores e de toda a sociedade (BRASIL, 2015).

O PNAISC é orientado pelos seguintes princípios: direito à vida; acesso universal à saúde; integralidade do cuidado; equidade em saúde; ambiente facilitador à vida; humanização da atenção; gestão participativa e controle social. As crianças com PC se enquadram nesse grupo e devem ter seus direitos de acessibilidade aos serviços oferecidos para que possam usufruir do acesso universal à saúde e ter garantida a integralidade do cuidado, podendo transitar, dentro de suas necessidades individualizadas, em todos os níveis de atenção da rede (BRASIL, 2015).

Outro ganho para esse grupo de pessoas foi a criação, em 2015, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.146, que abrange o paciente com PC, destinada a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, bem como o direito à informação adequada e acessível, tanto à pessoa com deficiência quanto aos seus familiares, sobre sua condição de saúde e a oferta de serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais (BRASIL, 2015).

Neste contexto, o estatuto assegura a atuação permanente, integrada e articulada de políticas públicas que possibilitem a plena participação social da pessoa com deficiência; a acessibilidade em todos os ambientes e serviços; o atendimento psicológico, inclusive para seus familiares; capacitação contínua das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, para prestar o atendimento adequado à pessoa com deficiência; a oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde; diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar (BRASIL, 2015).

A Lei 13.146, em seu Art. 19, no que tange ao foco desta pesquisa, discorre sobre a competência do SUS de planejar ações que sejam direcionadas à prevenção de incapacidades por causas evitáveis, por meio de acompanhamento da gravidez, do

parto e do puerpério, com garantia de parto humanizado, seguro e identificando as gestantes de alto risco. Ainda desenvolve ações de promoção de hábitos alimentares saudáveis, vigilância nutricional, prevenção e cuidado integral dos agravos que se relacionam à nutrição da mulher e da criança e o aprimoramento dos programas de imunização e de triagem neonatal (BRASIL, 2015).

Possibilita, quando esgotados os meios de atenção à saúde da pessoa com deficiência no local de sua residência, ser oferecido atendimento fora do domicílio, com garantias de transporte e acomodação para o deficiente e seu acompanhante. Quando internado, é assegurado ao paciente o direito a acompanhante devendo a instituição de saúde propiciar todas as condições adequadas para a sua permanência todo o tempo (BRASIL, 2015).

É importante que essa rede de atenção se articule corretamente, para que as políticas existentes para os pacientes com PC possam ser implementadas. A RAS engloba ações e serviços de saúde de diferentes escalas tecnológicas, que almeja garantir a integralidade do cuidado e, quando bem estruturada, pode assegurar resolutividade, colaborar para a efetivação do SUS e garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010a).

O funcionamento das RAS, deve ser articulado e deve-se conhecer a população e seu modo de vida, para estratificá-la por riscos, avaliar os diferentes tipos de intervenções necessárias. Ainda precisa ser resolutiva, ordenadora do cuidado, elaborar e acompanhar o fluxo dos usuários entre os diferentes pontos de atenção da rede. Nos pacientes com PC, que necessitam de muitas consultas e/ou intervenções, essa rede é fundamental para garantir o acesso aos diferentes níveis de atenção, na tentativa de minimizar as consequências que essa condição de saúde pode trazer para toda a sociedade (BRASIL, 2010a).

Apenas a título de esclarecimento, é importante frisar que a RAS é descentralizada e organizada por níveis de atenção à saúde e que vão se diferenciar dependendo da complexidade e dos serviços assistenciais prestados à população. No nível primário, onde estão as Unidades Básicas de Saúde (UBS), de competência da esfera municipal, cujo intuito é promoção da saúde e prevenção de doenças existem as

campanhas educativas, conscientização da vacinação, visitas domiciliares multiprofissionais, exames básicos, curativos e conta com a presença de médicos generalistas ou especialistas em saúde da família, atingindo um grande percentual de resolutividade (BRASIL, 2005).

No nível secundário, estão as Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), os hospitais e outras unidades de média complexidade, os serviços de urgência, emergência e que podem fazer intervenções em doenças agudas ou crônicas. Local onde os exames executados são mais sofisticados (ex: endoscopias, ecocardiogramas) e, dentre os profissionais envolvidos, pode-se contar com alguns especialistas tais como cardiologistas, endocrinologistas, oftalmologista, dentre outros (BRASIL, 2005).

Em relação ao nível terciário, estão os hospitais de grande porte, o nível alto de complexidade, onde são realizados exames com tecnologia avançada (tomografias, ressonância magnética por exemplo) e procedimentos complexos. Conta com serviços de oncologia, nefrologia, neurocirurgia, gestação de alto risco, dentre outras (BRASIL, 2005).

No município do estudo, a Secretaria Municipal de saúde (SEMUS), responsável por oferecer e gerenciar os serviços básicos de saúde prestados à comunidade cachoeirense. Possui o programa de Estratégia de Saúde da Família (ESF), com 16 equipes, que é composta por um enfermeiro, um técnico de enfermagem, agentes de saúde, um clínico geral e, em algumas unidades, um dentista; 5 Programas de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e 8 UBS que realizam trabalhos educativos, atendimento de pré-natal e acompanhamento dos primeiros meses de vida da criança. Essas equipes devem ser o suporte básico para o acompanhamento dos pacientes com PC (BRASIL, 2017).

Conta ainda com Centro Regional de Especialidades (CRE) que é o local para onde se encaminham os pacientes que necessitam de assistência especializada nas áreas de neurologia, oftalmologia, otorrinolaringologia e nutrição. Esses encaminhamentos são feitos através de guia de referência e contra referência

(informações obtidas em entrevistas com servidores da Secretaria de Estado da Saúde, Espírito Santo (SESA)).

A Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social (SEMDES), presta assistência às famílias em condições de vulnerabilidade. Em relação ao serviço social, os assistentes sociais fazem a triagem das famílias encaminhadas via hospital (em caso de pacientes que estão internados) ou via Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), presente em vários bairros da cidade. Em seguida são direcionados para o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e encaminhados para perícia no Instituto Nacional Seguridade Social (INSS) (Informação verbal)¹.

Após a triagem social e a perícia do INSS, verifica-se se a pessoa e sua família se encaixam nos critérios para o recebimento de algum benefício social. Nos casos dos deficientes, o benefício concedido é o Benefício da Prestação Continuada (BPC), que é um benefício assistencial oferecido ao idoso (acima de 65 anos) e à pessoa com deficiência que apresentam impedimentos de longo prazo (mínimo de 2 anos) que podem ser de natureza sensorial, física, mental ou intelectual (BRASIL, 2017).

Este benefício, da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), garante um salário mínimo mensal quando o cidadão comprovar que não consegue se manter ou que a renda de sua família, por pessoa, seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo vigente. O conceito de *família* para receber o benefício engloba o requerente, o cônjuge, os pais e na falta destes, o padrasto ou madrasta, os irmãos solteiros, os filhos ou enteados que moram no mesmo teto. Esse benefício não pode ser sobreposto a outro benefício da seguridade social (BRASIL, 2010b).

É um benefício que, após ser analisado, pode ser concedido a quem se enquadrar nas regras, mesmo que não tenha contribuído ao INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social) e trata-se de um benefício assistencial e, que por isso, não deixa pensão por morte e não dá direito ao recebimento do pagamento de 13º salário (BRASIL, 2010b).

O município possui o Centro Municipal de Reabilitação Física (CEMURF), que é um dos locais onde se encaminham os pacientes para tratamentos com fisioterapeutas e fonoaudiólogos. Em média são atendidos 3 mil pacientes por mês, entre adultos e crianças com sequelas de AVE, doenças neuromusculares, das articulações, urológicas, cardiorrespiratória, paralisia cerebral, dentre outras e possui serviços com fonoaudiólogo, psicólogo, ortopedista e fisioterapeutas, especialidades importantes na reabilitação das crianças e adolescentes com PC (Informação verbal)².

Os psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas também podem ser encontrados na APAE de Cachoeiro de Itapemirim e precisam ser encaminhados pelos profissionais das unidades básicas de atendimento. Nesses serviços os pacientes são avaliados e é traçado o plano terapêutico. É comum que os pacientes precisem aguardar vaga na fila de espera (Informação verbal)³.

O pré-natal é feito nas UBS ou ESF, e as gestantes são acompanhadas por um enfermeiro responsável pela unidade e, em caso de gestantes de alto risco, as mesmas são encaminhadas para unidades com obstetras para darem seguimento ao pré-natal. As gestantes são direcionadas para a Santa Casa de Misericórdia de Cachoeiro (SCMCI) quando são consideradas gestantes com risco habitual e para o Hospital Evangélico de Cachoeiro de Itapemirim (HECI) quando consideradas de alto risco (Informação verbal)⁴

A realidade do sistema de saúde não é uniforme ao longo de todo o Brasil e o fluxograma da Figura 4 mostra como funciona a RAS para o paciente com PC, no município estudado, mas cada localidade requer um planejamento individualizado no que tange ao processo de regionalização da atenção à saúde, na tentativa de propiciar o acesso da população aos serviços em todos os níveis, principalmente no grupo de pessoas com deficiência (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

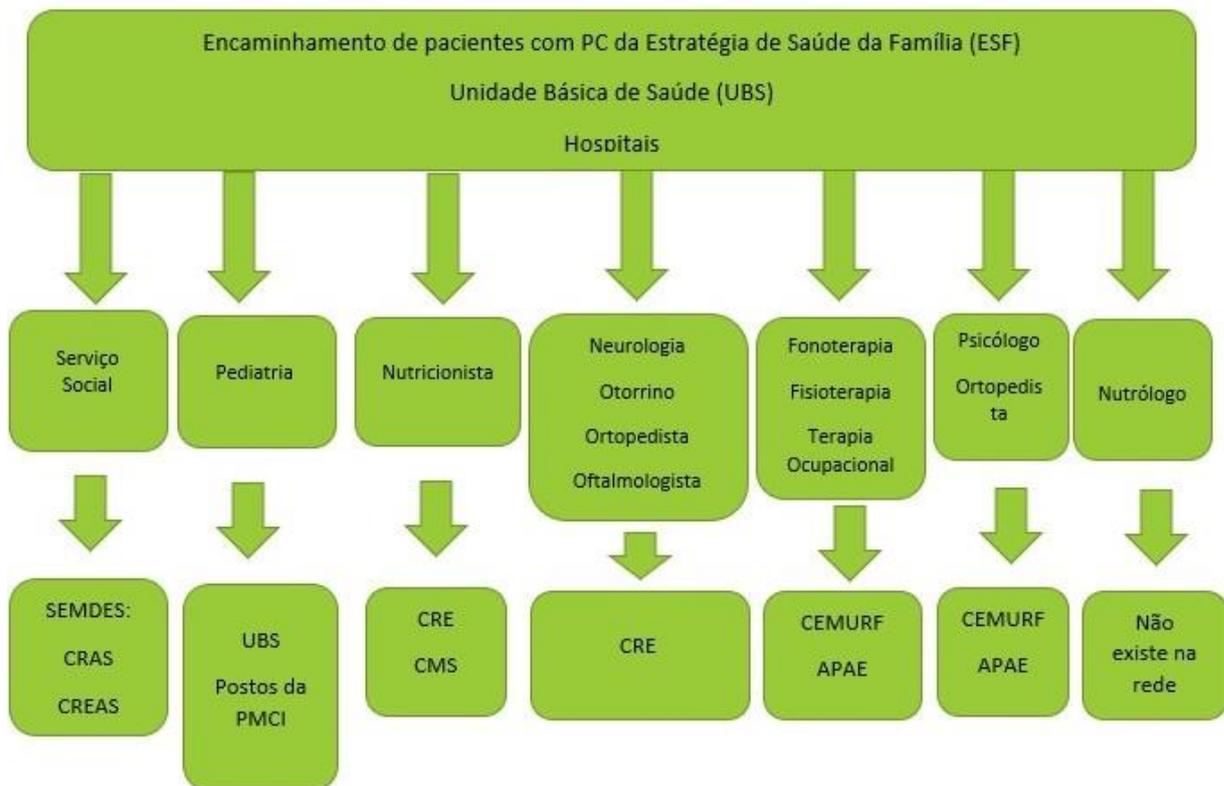
¹ COIMBRA, M. e BASILIO, C. Assistente Social Município.

² CAETANO, P. Fisioterapeuta do CEMURF.

³ SIMÕES, L. Fonoaudióloga colaboradora da APAE.

⁴ BASTOS, D. Ginecologista.

Figura 4 - Fluxograma de atendimento da pessoa com PC, no município de Cachoeiro de Itapemirim, ES, Brasil, 2017



Fonte: Elaborado pela autora.

Observa-se, portanto, que, o Brasil conta com uma RAS que pode abranger as várias necessidades dos pacientes com PC, entre elas as políticas que envolvem o pré-natal, o parto, o pós-parto, a reabilitação, as condições de alimentação e nutrição. Entretanto, as desigualdades socioeconômicas no acesso e na utilização de serviços de saúde estão, em grande parte, relacionadas à estrutura e funcionamento dos sistemas de saúde. Como agravante, esse acesso é dificultado, inexistente ou de qualidade inferior para a população com deficiência (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; BERNARDES, 2009).

Por conseguinte, as políticas públicas precisam assegurar o direito universal à saúde, não sendo apenas uma decisão racional, mas fundamentalmente um compromisso ético e uma posição política, pois são estas que permitem entender como operam os DSS na geração das iniquidades em saúde, além de como e onde devem incidir as intervenções para combatê-las e quais resultados podem ser

esperados em termos de efetividade e eficiência (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

A realidade do sistema de saúde não é uniforme ao longo de todo o Brasil e requer o planejamento entre municípios, no que tange o processo de regionalização da atenção à saúde, na tentativa de propiciar o acesso da população aos serviços em todos os níveis de atenção à saúde, principalmente do grupo de pessoas com deficiência (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

3 OBJETIVOS

Descrever os determinantes sociais e biológicos envolvidos em crianças e adolescentes com a paralisia cerebral e os cuidados de assistência à saúde em um município do Sul do Espírito Santo, Brasil.

Identificar as principais políticas públicas existentes para as pessoas com deficiência, com enfoque na criança e no adolescente com paralisia cerebral (PC).

Verificar a disponibilidade da assistência multidisciplinar à saúde de crianças e adolescentes com PC atendidos em hospital filantrópico do Sul do Espírito Santo, Brasil.

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo descritivo, observacional, pois a informação foi sistematicamente colhida, transversal, pois fornece uma informação em um dado momento, pontualmente, e quantitativo, incluindo crianças e adolescentes com até 19 anos de idade completos, com paralisia cerebral (PC), internados em hospital pediátrico filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil. A classificação utilizada foi a do Ministério da Saúde e a faixa etária até 19 anos completos é uma prática da instituição onde a pesquisa foi realizada.

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em Cachoeiro de Itapemirim, cidade localizada ao Sul do Espírito Santo – ES, com 210.325 habitantes. É o segundo polo econômico do Estado e sua economia gira em torno da extração e beneficiamento do mármore e granito, com Índice de Desenvolvimento Humano de 0,746. O mapa regional do Estado do Espírito Santo se encontra na Figura 5 (INSTITUTO JONES DOS SANTOS NEVES 2017).

O Hospital Infantil Francisco de Assis (HIFA), de caráter filantrópico, foi escolhido por ser o único hospital exclusivamente pediátrico de Cachoeiro de Itapemirim e atende crianças e adolescentes até 11 anos 11 meses e 29 dias, porém, para os pacientes com PC, o atendimento inclui àqueles até 19 anos de idade completos. Conta com 28 leitos de enfermaria e 30 leitos de terapia intensiva neonatal e pediátrica.

O HIFA presta assistência ao grupo alvo do estudo e possui 44 anos de história, constituindo-se referência em Pediatria na região Sul do Estado (Polo Cachoeiro).

Em 2014, foi credenciado ao Programa de Residência Médica em Pediatria da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV).

Figura 5 - Mapa da divisão regional do Estado do Espírito Santo



Fonte: Instituto Jones dos Santos Neves (2017).

4.3 POPULAÇÃO

Avaliadas 30 crianças e adolescentes com PC, com idade até 19 anos completos, de ambos os sexos, internados no HIFA, no período de maio de 2016 a agosto de 2017, residente no município de Cachoeiro de Itapemirim. Foi considerada criança a pessoa até 10 anos e adolescentes de 10 a 19 anos completos, segundo a classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS).

4.3.1 Critérios de inclusão

Crianças e adolescentes com PC, com idade até 19 anos completos, internados no HIFA, no período de maio de 2016 a agosto de 2017, residentes em Cachoeiro de Itapemirim, Espírito Santo, Brasil.

4.3.2 Critérios de exclusão

Pacientes com PC que participaram do estudo e foram, posteriormente, reinternados no referido Hospital e que estavam abrigadas.

4.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis de interesse do estudo encontram-se listadas no instrumento de coleta de dados (APÊNDICE A) e foram separadas em grupos:

I –Crianças e adolescentes com PC: nome, número do prontuário, data de nascimento, sexo (masculino ou feminino), idade, raça (categorizada em branca, parda e preta).

II – Pais das crianças e adolescentes com PC: nome, idade, sexo (masculino ou feminino), raça (categorizada em branca, parda e preta), escolaridade (educação infantil, ensino fundamental, médio, superior ou técnico), ocupação (tipo, remuneração), município de residência, religião (católica, evangélica e outras), condições de moradia, transporte até as consultas e participação nos programas sociais do governo, quem é o cuidador e quem é o provedor do lar, número de coabitantes. A classificação das categorias raça, sexo, situação conjugal, escolaridade e religião seguiu as orientações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Para avaliação do estrato socioeconômico, utilizou-se o Critério Brasil de Estratificação Econômica (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2015) no qual o entrevistado respondeu sobre a quantidade que possuía de automóveis de passeio, empregados mensalistas, máquinas de lavar, banheiros, DVD, geladeiras, freezers, microcomputadores, lavadora de louças, micro-ondas, motocicletas, secadora de roupas. Ao final, foram inseridas as respostas em um sistema de pontuação que definiu as classes: Classe A (42-100 pontos), Classe B1 (38 – 44 pontos), Classe B2 (29 - 37 pontos), Classe C1 (23 - 28 pontos), Classe C2 (17-22 pontos), Classe D-E (0-16 pontos). A pontuação obtida foi inserida no instrumento de avaliação.

III- Avaliação do risco gestacional: condições clínicas preexistentes, número de consultas de pré-natal, doenças e intercorrências clínicas na gestação atual, avaliados através de pergunta direcionada à mãe e/ou recorrendo ao cartão da gestante.

IV- Características gerais do parto e do RN: tipo de gestação (única ou múltipla), tipo de parto (vaginal, cesária, fórceps), idade gestacional, sexo do RN, peso ao nascer, classificação quanto ao peso e a idade gestacional (segundo os critérios do Ministério da Saúde), Índice de Apgar no primeiro e quinto minutos, necessidade de reanimação na sala de parto e de encaminhamentos para unidades de cuidados intermediários ou intensivos.

A Idade gestacional foi anotada segundo informações através de pergunta direcionada à mãe e/ou recorrendo ao cartão do pré-natal. Após a coleta desse dado as crianças foram classificadas em Recém-Nascido pré-termo (RNPT) – crianças nascidas até 36 semanas e 6 dias (258 dias) de gestação. Recém-Nascido a termo (RNAT) – nascidas entre 37 e 41 semanas e 6 dias (ou seja, 259 e 293 dias) de gestação. RN pós-termo – nascidas com 42 semanas ou mais de gestação (294 dias) (BRASIL, 2012a).

Quanto ao peso ao nascimento, adotou-se o peso anotado na caderneta da Criança ou na Declaração de Nascido Vivo (DNV) e a criança foi classificada em Baixo peso: todo RN com peso nascimento inferior a 2500 g. Muito baixo peso: RN com menos de 1500 g. Macrossômicos: peso acima de 4000 g (BRASIL, 2012a).

V- Características do acompanhamento multiprofissional: interrogado se a criança recebe visita da UBS e em caso negativo, porque não é visitado; tempo de espera para iniciar a primeira consulta; intervalo entre as consultas e se atualmente a criança ou adolescente continua acompanhando com estes profissionais. Questionada sobre a periodicidade e principais dificuldades para consultar com pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo, nutricionista, nutrólogo, terapeuta ocupacional e neurologista, ortopedista, oftalmologista, otorrinolaringologista e assistente social.

VI - Para complementar o referencial teórico, foram consultadas as bases de dados LILACS e MEDLINE, em português e inglês, para uma revisão da literatura sobre a história da Política Pública no Brasil, utilizando-se os descritores Políticas Públicas, Paralisia Cerebral, Determinantes Sociais da Saúde. Crianças. Adolescentes. Assistência à Saúde. Public Policies. Cerebral Palsy. Social Determinants of Health. Child. Teenager. Health Services desde o início da pesquisa até maio 2017.

4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

As entrevistas foram realizadas no período matutino, na Enfermaria ou na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do HIFA, com duração variável entre 45 a 90 minutos, com o paciente acompanhado de sua mãe, utilizando-se um instrumento de avaliação contendo perguntas fechadas. O próprio pesquisador confeccionou o instrumento de avaliação utilizado, uma entrevista estruturada (APENDICIE A) e coletou os dados em sua totalidade.

Após os dados coletados, cada paciente recebeu uma numeração, que foi utilizada em todo o banco de dados para a preservação da identidade dos pacientes. Essa numeração, juntamente com os dados, foi duplamente digitada pela pesquisadora em uma planilha do Excel 2013, abrangendo 100% da amostra.

4.6 ANÁLISE/ARMAZENAMENTO E QUALIDADE DOS DADOS

Os dados foram organizados e analisados no software SPSS versão 23 para Windows, em associação com a versão 2007 do Microsoft Office Excel. Para a estatística descritiva, os dados foram apresentados em mediana e em percentuais (frequência simples).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), parecer nº 1.865.032 (ANEXO A), e está em consonância com a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os participantes de pesquisa com dificuldades sociais ou com necessidade de atendimento por equipe multidisciplinar foram encaminhados através de guia de referência para os devidos cuidados de saúde.

Essa pesquisa é oriunda de um macroprojeto intitulado *Coorte de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e os determinantes sociais, clínicos e perinatais*, coordenado pela profa. Dra. Kátia Valéria Manhabusque, aprovado pelo CEP da EMESCAM, parecer nº 1.865.032. A análise realizada para o presente estudo é condizente e os seus objetivos já estavam contemplados no macroprojeto supracitado, e que, no momento dessa pesquisa, ainda não havia dados coletados pela autora.

5 RESULTADOS/DISCUSSAO

Foram incluídos na análise 30 pacientes, 22 (73,3%) do sexo masculino, mediana de idade de 77,1 meses (5-216) meses. Diferente do observado neste estudo, para Gulati e Sondhi (2017), a PC pode ser reconhecida somente após 3-5 anos de idade, embora os sinais e sintomas sugestivos possam estar presentes em uma idade mais precoce. Os avaliados se declararam brancos 21 (70,0%), pardos 8 (26,7%) e pretos 1 (3,3%).

A média do número de pessoas que integra o grupo familiar foi de 3,7 pessoas (2-5 pessoas). O provedor da família foi, principalmente, o pai 25 (83,3%), seguido pela mãe 3 (10,0%) e pelo pai e mãe 2 (6,7%). Os cuidados ao paciente foram responsabilidade da mãe 28 (93,3%) ou avó 2 (6,7%).

Por ser expressivo o percentual de mães que assumem a responsabilidade pelos cuidados à criança com PC, a mesma, muitas vezes, deixa de trabalhar e passa a acumular as tarefas da casa e os cuidados ao filho, ficando sobrecarregada, podendo chegar a quadros de Burnout (exaustão física e emocional). Diante deste contexto, torna-se fundamental enfatizar a importância do apoio psicológico, de amigos, da família e sociedade na tentativa de reduzir o estresse e ajudar a melhorar a satisfação da vida de mães de crianças com PC (WANG et al., 2017).

A medida que essa criança cresce, ficando mais pesada, a locomoção é dificultada, pois as vias de acesso e o transporte público não estão adaptados para receber esse grupo de pessoas, o que ajuda no isolamento social dessa mãe e o maior estresse que é causado com sua nova realidade. Tanto as mães, principais cuidadoras, quanto toda a família sofrem com as dificuldades encontradas nas informações recebidas, nas diversas consultas para serem agendadas, nas internações de repetição desses pacientes, nos gastos com medicamentos, ou seja, todo o grupo familiar adocece, necessitando de uma rede integrada de assistência a toda família, focada nas necessidades individuais e não apenas na doença (DUPAS; BALTOR, 2013).

Na avaliação da profissão, a maioria das mães exerce as atividades no próprio lar e o pai exerce a atividade de autônomo, conforme mostrado na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das atividades laborais dos pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017 (n=30)

Atividade laboral	Frequência (%)
Mãe	
Do lar	27 (90,0%)
Administradora, costureira, técnica de enfermagem	3 (10,0%)
Pai	
Autônomo	20 (66,7%)
Marmoraria, mecânico, operador de máquinas, serralheiro	7 (23,3%)
Pai desconhecido ou falecido ou abandonou o lar	3 (10,0%)

Fonte: Elaborada pela autora.

A religião predominante foi a católica para o pai 42 (70,0%) e mãe 49 (81,7%), evangélicos para o pai 6 (10,0%) e mãe 8 (13,3%), o restante corresponde a sem religião, ou sem informação por falta de localização dos pais.

No quesito escolaridade, o nível de instrução cresceu de 2007 para 2014, sendo que o grupo de pessoas com pelo menos 11 anos de estudo, na população de 25 anos ou mais de idade, passou de 33,6% para 42,5% (BRASIL, 2017). Porém neste estudo, houve predomínio do ensino fundamental incompleto, ou seja, menos de 9 anos de estudo, tanto para pais quanto para mães, conforme Tabela 2. Por vezes, orientações, quanto aos tratamentos, dosagem das medicações não são efetivamente entendidas, pois a baixa escolaridade pode dificultar essa compreensão.

Observou-se que os DSS podem exercer influência direta no processo saúde-doença nesta população. A baixa renda, a baixa escolaridade dos pais, a possível inadequação do pré-natal e a assistência no momento do parto podem colaborar para elevar os casos de PC. Torna-se imprescindível que as ações para melhorar a saúde também possam ser focadas na educação de qualidade e acessível a todos (DUPAS; BALTOR, 2013).

Tabela 2 - Distribuição do nível de escolaridade dos pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017 (n=30).

Nível de escolaridade	Frequência (%)
Mãe	
Educação Infantil	0
Ensino Fundamental Incompleto	22 (73,3%)
Ensino Fundamental Completo	0
Ensino Médio Incompleto	8 (26,7%)
Ensino Médio Completo	0
Ensino Superior Incompleto	0
Ensino Superior Completo	0
Ensino Técnico	0
Pai	
Educação Infantil	0
Ensino Fundamental Incompleto	23 (76,7%)
Ensino Fundamental Completo	0
Ensino Médio Incompleto	2 (6,7%)
Ensino Médio Completo	1 (3,3%)
Ensino Superior Incompleto	0
Ensino Superior Completo	0
Ensino Técnico	0
Desconhece essa informação	4 (13,3%)

Fonte: Elaborada pela autora.

Em relação à renda familiar, 25 (83,3%) recebem o BPC e 5 (16,7%) não recebem. Das famílias entrevistadas 4 (13,7%) possuem o BPC como única fonte de renda e relataram que deveriam utilizá-lo apenas para ajudar na alimentação, locomoção e suprir outras necessidades desses pacientes, porém, acabam utilizando esse auxílio para toda a família, já que não possuem outra fonte de renda. Dentre os que não recebem o BPC, os principais motivos foram desconhecimento sobre sua existência e diagnóstico recente de PC, que impossibilitou iniciar o pedido do benefício.

Ainda, 20 (66,7%) famílias entrevistadas recebiam renda média entre 1 e 2 salários mínimos, incluindo o BPC, 7 (23,3%) recebiam entre 2 e 3 salários mínimos e 3 (10,0%) recebiam renda acima de 3 salários e quanto à classificação econômica, as famílias participantes foram classificadas como classe D-E (22/73,4%), classe C2 (4/13,3%), classe C1 (3/10,0%), classe B1 (1/3,3%). Esses resultados validam os estudos que mostram que pacientes com baixa renda e menor classe social têm

menor acesso aos serviços de saúde e, quando conseguem acessá-los, a qualidade, na maior parte das vezes, é baixa (BARROS, 2010).

Os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) interferem diretamente na qualidade da saúde ofertada à população (BARROS, 2010) e as iniquidades em saúde estão fortemente influenciadas por renda e escolaridade, podendo se relacionar com a PC, por isso, diante dos problemas desse grupo mais susceptível, medidas de prevenção ou minimização das sequelas e as intervenções que visem à redução dessas disparidades devem ser prioritárias (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

As informações relativas ao saneamento básico e condições de habitação estão apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição das condições de habitação e saneamento básico das famílias de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um hospital filantrópico do sul do Espírito Santo, Brasil, 2017 (n=30.)

Saneamento Básico e condições de habitação	Frequência (%) Sim	Frequência (%) Não
Água encanada	29 (96,7%)	1 (3,3%)
Rede de esgoto	29 (96,7%)	1 (3,3%)
Água filtrada	30 (100%)	----
Destino do lixo	29 (96,7%)	1 (3,3%)
Luz elétrica	29 (96,7%)	1 (3,3%)
Rua asfaltada	28 (93,3%)	2 (6,7%)

Fonte: Elaborada pela autora.

O transporte dos pacientes para consultas, procedimentos e outras situações foi feito em carro da família (5/16,7%), ônibus convencional (4/13,3%), moto (1/3,3%), carro de vizinho (17/56,7%) ou transporte da prefeitura (3/10,0%). Dos que utilizam, o transporte do município, o mesmo é solicitado através de contato com a UBS responsável pela criança. Em relação ao transporte da prefeitura, 27 (90,0%) mães informaram não o utilizar, devido não conseguir quando solicita, por desconhecimento desse serviço ofertado a essa população ou por já possuírem meio de transporte próprio.

Das 30 famílias entrevistadas, 13 (43,3%) relataram ter casa própria, enquanto 17 (56,7%) moravam em casas alugadas ou cedidas pelo empregador

temporariamente. Em 5 (16,7%) não existe acesso de veículo à moradia do paciente. Muitas mães relataram que possuem casas em ladeiras, em andares altos de prédios, dificultando levar seus filhos às terapias e consultas.

Quanto ao número de consultas do pré-natal, 20 (66,7%) mães realizaram entre duas e cinco consultas, 10 (33,3%) entre seis e dez consultas. Dentre os problemas na gravidez, os mais relatados foram infecção urinária (8/26,7%), hipertensão arterial (4/13,3%), TORCHS (2/6,7%) e dengue hemorrágica 1 (3,3%). 15 (50,0%) não relataram problemas na gravidez.

Quando se analisam os cuidados de assistência à saúde de crianças e adolescentes com PC no município estudado, no quesito acessibilidade, percebe-se que 20 (66,7%) das mães não realizaram o número mínimo de seis consultas, podendo refletir as dificuldades de acesso ao pré-natal adequado, e, em consequência, a elevação da casuística de prematuridade, infecções neonatais, asfixia neonatal e outras (BRASIL, 2011; BARROS, 2010). Kolola et al. (2016) enfatizam, ainda, que crianças nascidas de gestantes sem os devidos cuidados durante o pré-natal apresentam maior risco de mortalidade até os 28 dias de vida.

Importante esclarecer que o instrumento utilizado não possibilitou obter informações sobre o momento da gestação em que essas consultas ocorreram, se os exames solicitados chegaram em tempo oportuno e se as informações obtidas se correlacionaram com a qualidade do pré-natal oferecido.

Relativamente ao tipo de parto, identificou-se parto normal (6/20,0%), parto cesariana (24/80,0%). No município do estudo, na rede particular, em torno de 95% dos partos são cesárias, enquanto em uma maternidade de um hospital filantrópico, em torno de 60% (informações obtidas em entrevistas com os coordenadores dos serviços particular e filantrópico). A taxa adequada de cesárias preconizada pelo Ministério da Saúde e OMS, é de 30% do total de partos (LEAL, 2016). Observa-se uma taxa mais elevada de cesárias, podendo refletir os partos pré-agendados, as complicações durante o pré-natal necessitando indicar mais esse procedimento ou a vontade da mãe de não ter o seu bebê de parto vaginal.

Quanto ao número de conceitos, foi observada gestação única (29/96,7%) e múltipla (1/3,3%). Em relação à idade gestacional, 22 (73,3%) idade gestacional > 37 semanas e em 8 (26,7%) idade gestacional menor que 37 semanas, ou seja, nasceram prematuros. A literatura cita um percentual de prematuridade em torno de 25% (VINCER et al., 2006; ROBERTSON, 2007; NELSON; CHANG, 2008) e esta informação é importante pois os RNs prematuros correm maior risco de morrer nas primeiras semanas de vida e, aqueles que sobrevivem, têm uma taxa maior de PC em comparação com os bebês nascidos a termo (CROWTHER et al., 2017).

O índice de Apgar, isoladamente, não é suficiente para o diagnóstico de encefalopatia hipóxico isquêmica (EHI), porém, estudos mostram que Apgar abaixo de 7 no quinto minuto e mais fortemente quando de 0-3, pode indicar sofrimento neonatal de moderado a grave, respectivamente (ILIODROMITI et al., 2014). Em nosso estudo, o Apgar entre 4-7 correspondeu a 10 (33,3%) e acima de 7 a 20 (66,7%) no quinto minuto, ou seja, 33,3% dos bebês tiveram algum grau de sofrimento neonatal. Em relação ao grupo estudado 6 (20,0%) destes evoluíram com PC.

O baixo peso ao nascer é uma característica importante do RN, sendo um preditor de complicações neonatais, com evidências de maiores complicações nos bebês com menor peso ao nascer (LANSKY et al., 2014). Nesta pesquisa, 12 neonatos apresentaram baixo peso, ou seja, 40,0% dos pacientes não tinham peso adequado ao nascimento e tiveram complicações, podendo ser outra condição relacionada à PC.

Neste trabalho, 16 (53,3%) dos neonatos necessitaram de encaminhamento após o parto para a UTI ou para Unidade de Alta Dependência de Cuidados (UADC). RNs que nascem com menos vitalidade, quando avaliados pelo índice de Apgar, possuem maior chance de complicações neonatais, inclusive com aumento da incidência de óbitos neste período, necessitando de encaminhamentos para a UTI e aumentando as chances de PC (BRASIL, 2011; ILIODROMITI et al., 2014).

As situações citadas em relação à prematuridade, o baixo peso e, principalmente, a asfixia neonatal, que neste estudo está com incidência muito acima da média da

literatura mundial, pode refletir na qualidade do pré-natal e no atendimento na sala de parto ofertado às mães e aos neonatos. (BARROS, 2010; BRASIL, 2011; VICTORA et al., 2011); LOPES; MENDES, 2013; DEMITTO et al., 2017).

Entre os neonatos de alto risco, a idade gestacional, peso ao nascer, asfixia, meningite e/ou dificuldade respiratória estão significativamente associados ao risco de dano neurológico, incluindo PC. Isto implica em aumentar os esforços para fortalecer a qualidade dos cuidados e os modelos de acompanhamento para estes RNs (MILNER et al., 2017).

Na Tabela 4 estão descritas as condições relacionadas à PC, coletadas no momento da internação, onde destaca-se a encefalopatia hipóxico-isquêmica, a prematuridade, as doenças infecciosas do sistema nervoso pós-natais (meningites e encefalites), as infecções congênitas (TORCHS - Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes, Sífilis), as malformações do sistema nervoso, dentre outras.

Tabela 4 - Condições associadas à paralisia cerebral em crianças e adolescentes com PC internadas em um hospital pediátrico no sul do Espírito Santo. (n=60)

Variáveis	Percentual (%)
Condições associadas à paralisia cerebral	
Encefalopatia hipóxico-isquêmica (EHI)	5 (16,7%)
Prematuridade	8 (26,7%)
Meningites (neonatal e outro momento) /encefalites	6 (20,0%)
Estado de mal epiléptico	3 (10,0%)
Kernicterus	3 (10,0%)
Microcefalia	2 (6,7%)
TORCHS	2 (6,7%)
Malformações do sistema nervoso (meningomielocelo, hidrocefalia)	1 (3,2%)

Fonte: Elaborada pela autora.

Dentre os possíveis fatores relacionados à PC, o maior percentual de injúrias ocorreu até os 6 meses de vida 20 (66,6%), conforme Tabela 5. É importante que apenas o período neonatal (asfixia, prematuridade, kernicterus) correspondeu a cerca de 18 (60,0%) dos casos do estudo., conforme. Os resultados corroboram com os dados da literatura, os quais evidenciam que o período neonatal é o mais crítico

quanto ao risco de mortalidade infantil, sendo a qualidade da assistência à saúde da gestante, como a realização de consultas adequadas, análise dos exames maternos e a assistência

dada no momento do início do trabalho de parto, identificando-se a melhor via para a realização desse parto até o pós-parto, são de importância inquestionáveis (FRANÇA; LANSKY, 2009).

Tabela 5 - Idade do diagnóstico da PC em crianças e adolescentes com paralisia cerebral internadas em um hospital pediátrico filantrópico no sul do Espírito Santo, Brasil, 2017, (n=30)

Variáveis	Percentual (%)
Idade do diagnóstico de PC	
Até 6 meses de vida	20 (66,6%)
6 a 24 meses de vida	5 (16,7%)
Maior que 24 meses de vida	5 (16,7%)

Fonte: Elaborada pela autora.

Isso evidencia a importância de a gestante ter atendimento adequado na rede de atenção básica, no período da gestação e do parto, com assistência de qualidade na tentativa de reduzir as iniquidades em saúde e, conseqüentemente, intervir nas causas evitáveis de PC.

A PC, por ser uma desordem do neurodesenvolvimento caracterizada por anormalidades do tônus muscular e dos movimentos e habilidades motoras e é atribuída a lesões no cérebro em desenvolvimento, cujas características clínicas evoluem ao longo do tempo pode ser reconhecida somente após 3 a 5 anos de idade; embora os sinais e sintomas sugestivos possam estar presentes em idade mais precoce (GULATI; SONDH, 2017). Nos pacientes do estudo com idade inferior a 24 meses, todos apresentavam graves atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, convulsões de difícil controle e/ou descritos pelo neuropediatra como em estado vegetativo. Também eram traqueostomizados e/ou gastrostomizados, possuíam ultrassonografia transfontanela e/ou tomografia computadorizada do crânio e/ou ressonância nuclear magnética de crânio evidenciando lesões graves do sistema nervoso

A avaliação do acesso aos profissionais da equipe multidisciplinar no momento do diagnóstico de PC e no momento do estudo, está descrita na Tabela 6.

Tabela 6 - Cuidados de assistência à saúde de crianças e adolescentes com PC internadas em um hospital pediátrico no sul do Espírito Santo, Brasil, 2017(n=30)

Variáveis de interesse	Percentual (%)	
Logo após diagnóstico de PC, atendido pela UBS	Momento diagnóstico	Momento entrevista
Sim	3 (10,0%)	8 (26,7%)
Não	27 (80,0%)	22 (73,3%)
Acesso ao atendimento com fisioterapeuta	Momento diagnóstico	Momento entrevista
Sim	21 (70,0%)	14 (66,7%)
Não	9 (30,0%)	16 (33,3%)
Acesso ao atendimento com fonoterapia	Momento diagnóstico	Momento entrevista
Sim	20 (66,7%)	14 (46,7%)
Não	10 (33,3%)	16 (53,3%)
Acesso ao atendimento com neurologia	Momento diagnóstico	Momento entrevista
Sim	24 (80,0%)	18 (60,0%)
Não	6 (20,0%)	12 (40,0%)
Acesso ao atendimento com nutricionista/nutrólogo/psicólogo/serviço social/ortopedista/ofthalmo/otorrino/dentista		
Sim	5 (16,7%)	9 (30%)
Não	25 (83,3%)	21 (70%)

Fonte: Elaborada pela autora.

As redes básicas de atenção à saúde, com seus mecanismos de referência e contra referência, são fundamentais para os pacientes com PC, que necessitam de cuidados multidisciplinares articulados para que os mesmos se beneficiem de uma assistência integral à sua saúde. No entanto, os dados aqui apresentados mostram que 81,2 % dos pacientes não têm acesso a UBS ou ESF devido, segundo as famílias, à falta de visitação, a qual deveria ser realizada pelas unidades de saúde. Desta forma, ao serem descritas as políticas públicas voltadas ao paciente com deficiência, com enfoque na pessoa com PC, evidencia-se que elas existem, contudo, na prática, não são efetivadas nem articuladas às ações em saúde (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

Muitos desses pacientes ou grupo de pacientes necessitam de acompanhamentos personalizados e o Projeto Terapêutico Singular (PTS), pode ser uma estratégia que pode ajudar na ordenação do cuidado desse grupo de pacientes. Trata-se de um conjunto de propostas para direcionar as propostas de ações, de maneira articulada após discussão entre a equipe multiprofissional, para um indivíduo ou coletivo. O Projeto Terapêutico Singular é composto por quatro momentos que é o momento do diagnóstico; a definição das metas a curto, médio e longo prazo; a divisão de responsabilidades entre os profissionais envolvidos e o momento da reavaliação. O profissional com maior vínculo com as famílias é que deve assumir a coordenação do PTS. O importante é que a família e a pessoa com PC, sejam vistas integralmente, para que todo o suporte que é necessário seja ofertado, minimizando o sofrimento, as sequelas dessa população (BRASIL, 2008).

O conhecimento das habilidades motoras básicas, capacidade manual e de comunicação das crianças e adolescentes com PC é importante quando se estabelecem metas e planejam intervenções para participação. O atendimento multidisciplinar, envolvendo o médico assistente, trabalhando com uma equipe multiprofissional, com a presença de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, odontologistas, neurologistas, pediatras, médicos de família, nutricionistas, nutrólogos, ortopedistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, terapeuta ocupacional, psicólogos e serviço social auxiliam na assistência aos pacientes com PC (SPATIAL; WILSON; KEARNEY, 2017) e esse benefício está comprometido no grupo aqui avaliado, tendo em vista que, muitos não têm acesso à unidade básica de saúde e à equipe multidisciplinar (ALGHAMDI et al., 2017).

Além das necessidades já citadas, pode ser ainda necessário ao paciente com PC o uso de cadeiras de rodas, botox, órteses e próteses. Contudo, a dificuldade ao acesso dessas terapias pode comprometer o desenvolvimento motor desse paciente, antecipando deformidades osteomusculares e reduzindo sua qualidade de vida.

O seguimento envolve a reabilitação neurológica (abordando anormalidades tonais musculares e planejamento de terapias físicas e ocupacionais) e diagnóstico e manejo das epilepsias, comprometimento da cognição, visão, audição e distúrbios

de crescimento, dentre uma gama de manifestações clínicas possíveis (GULATI; SONDHI, 2017).

Dentre as principais dificuldades citadas referente ao acesso aos diversos profissionais, encontram-se falta (por exemplo: nutrólogos) ou insuficiência do profissional na rede de atendimento; longas filas de espera; ausência de encaminhamentos pelos médicos da unidade básica; dificuldades de locomoção com a criança pelas barreiras ao transporte da prefeitura. Importante ainda ressaltar que dos 30 pacientes do estudo, 6 (20,0%) possuíam plano de saúde, porém não estavam sendo acompanhados por uma equipe multiprofissional e/ou tinham dificuldades de acesso a alguns profissionais, aparelhos de locomoção e alguns procedimentos, necessitando, por vezes, recorrer a Vitória para consegui-los.

Reforçando que, além das necessidades já citadas, pode ser ainda necessário ao paciente com PC o uso de cadeiras de rodas, botox, órteses e próteses. Contudo, a dificuldade ao acesso dessas terapias pode comprometer o desenvolvimento motor desse paciente, antecipando deformidades osteomusculares e reduzindo sua qualidade de vida.

Todo esforço deve ser direcionado para que as disparidades na assistência sejam reduzidas e para que serviços como pré-natal, parto, pós-parto e reabilitação possuam efetiva qualidade, permitindo redução dos casos de PC ou minimizando suas sequelas. Para que isso seja possível, deve haver uma cobertura universal que seja efetiva, com serviços de saúde acessíveis, adequados, disponíveis, equitativos e de boa qualidade, os quais poderão auxiliar no controle das variáveis que influenciam o binômio mãe - filho, reduzindo os riscos de PC e suas consequências para a criança, a família e para a sociedade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011; ROTHSTEIN, 2013).

Além disso, é necessário promover e assegurar sistematicamente a transferência e o uso de conhecimento interdisciplinar, com o objetivo de capacitar famílias e profissionais de saúde envolvidos no atendimento às crianças com PC (CAPION; BJORK et al., 2010).

6 CONCLUSÃO

No presente estudo, a prematuridade, baixo peso ao nascer e asfixia neonatal foram frequentes entre crianças e adolescentes com PC. A identificação dessas condições pode facilitar a estratificação dos grupos de risco e auxiliar no planejamento de ações para estruturação da rede básica de atenção à saúde, com ênfase nas políticas que facilitem o acesso ao pré-natal e ao atendimento perinatal, visando à redução das causas evitáveis de PC.

Em relação à equipe multidisciplinar que as crianças e adolescentes com PC necessitam, encontram-se fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, nutrólogos, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, dentistas, pediatras, neurologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas e ortopedistas. Dentre as principais dificuldades evidenciadas ao acesso à rede multiprofissional estão a ausência total de alguns profissionais na rede, bem como a insuficiência de outros, filas de espera, ausência de encaminhamentos e dificuldades de transporte dos pacientes até o local das terapias e/ou consultas.

Os resultados aqui apresentados evidenciam que pacientes com PC possuem mais dificuldades no acesso aos diversos profissionais de saúde e aos serviços necessários. Eles demonstram, também, que é importante que se tenha uma equipe articulada, com visão na integralidade do cuidado para a melhoria da qualidade da assistência à saúde ofertada a população do estudo, bem como colocar em prática políticas públicas que auxiliem na redução das iniquidades em saúde.

Este trabalho foi realizado com o objetivo de descrever os determinantes sociais e biológicos envolvidos na paralisia cerebral (PC) em crianças e adolescentes, em um município do sul do Espírito Santo, tendo sido possível identificar várias condições como as relacionadas à assistência à saúde da gestante e do RN e que podem colaborar para o aumento da incidência da paralisia cerebral (PC).

Além disso, a articulação entre os serviços, começando pela rede básica de atenção à saúde, é deficitária, de modo que, embora existam políticas públicas recentes que

amparam esse grupo de pacientes, tais como as Diretrizes de Atenção à Pessoa com paralisia Cerebral, de 2013 e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015, eles se encontram em uma situação de vulnerabilidade.

7 RECOMENDAÇÕES

Após a avaliação dos resultados apresentados, recomenda-se que o município do estudo reestruture sua rede de atenção básica (Estratégia de Saúde da Família e as Unidades Básicas de Saúde), pois ficou evidenciado, ao menos para o grupo do estudo, que o acesso à rede básica e à equipe multiprofissional encontra barreiras que precisam ser vencidas para que a universalidade, integralidade e equidade do cuidado sejam uma realidade.

Como citado no trabalho, grande parte das condições associadas à PC ocorrem no período neonatal, com alta prevalência de prematuridade, anóxia perinatal e baixo peso ao nascer. Sugere-se que a qualidade, tanto do pré-natal ofertado quanto do atendimento na sala de parto sejam revistos, e, se necessário, reestruturados, na tentativa da redução dos casos de PC evitáveis, pois essa condição traz muitos prejuízos para o paciente, sua família e toda a sociedade.

Foi evidenciado que o número de consultas de pré-natal realizado por algumas mães do estudo, não foram na quantidade preconizada pelo Ministério da Saúde, porém, com o instrumento de avaliação utilizado, não foi possível fazer associações entre o número de consultas, a prevalência de PC e a qualidade do atendimento. Nesse sentido, mais estudos são necessários.

Em relação à equipe multiprofissional, evidenciou-se que alguns profissionais importantes para o atendimento desses pacientes não se encontram na rede e outros estão em número insuficiente. É fundamental que todos os envolvidos entendam como o indivíduo deverá caminhar dentro da rede, através de fluxogramas de atendimento para cada especialidade, que se ocupará do cuidado ao paciente com PC dentro de sua área de conhecimento e que deverá retorná-lo para a rede básica de atenção à saúde, para que a pessoa com PC seja acompanhada de maneira integral.

Por fim, faz-se importante uma análise e averiguação da necessidade de uma reestruturação da rede de referência e contra referência e criar e divulgar linhas de

comunicação com os profissionais da atenção básica, da equipe multidisciplinar, com os pacientes e toda a população que necessitar ou se interessar conhecer como funciona a rede de atendimento a esse grupo do estudo.

REFERÊNCIAS

ALGHAMDI, M. S. et al. Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. **Rev Dev Disabil**, New York, v.104, p. 69-96, Oct. 2017.

ALMEIDA FILHO, N. et al. Reserch on health inequalities in Latin américa and the Caribbean: Bibliometric analysis (1971-2000) and descriptive contente analysis (1971-1995). **Am J PublicHelth**, New York, v. 93, n. 12, p. 2037-43, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de classificação econômica Brasil**. São Paulo: ABEP, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/loren/Downloads/09_cceb_2014%20(2).pdf>. Acesso em: 14 abr. 2015.

BABATH, K. **Uma base neurológica para o tratamento da paralisia cerebral**. 2. ed. São Paulo: Manole, 1990.

BARROS, F. C. et al. Socioeconomic inequities in the health and nutrition of children in low/middle income countries. **Rev Saúde Pública Santa Catarina**, Florianópolis, v. 44, n.1, p. 1-16, 2010.

BADZIAK, R. P. F.; MOURA, V. E. V. Determinantes sócias da saúde: um conceito para a efetivação do direito à saúde. **Rev Saúde Pública Santa Catarina**, Florianópolis, v. 3, n.1, p. 69-9, jan./jun.2010.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Rev Med Child Neurol**, England, v. 47, n. 8, p. 571-6, Aug. 2005.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Cienc Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.31-8, 2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado 1988.

_____. DECRETO nº 3.076, de 01 de junho de 1999. Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 02 jun. 1999. Seção 1, p. 1.

_____. Instituto Nacional de Previdência Social. Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC). Disponível em< <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>> Acesso 28 de dezembro de 2017.

_____. Lei 7853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre Coordenadoria para a Integração da pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 21 out. 1989. Seção 1, p.19209.

_____. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 20 set. Seção 1, p. 18055.

_____. **Portaria nº 569**, de 1º de junho de 2000. Regulamenta o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0569_01_06_2000_rep.html>. Acesso em: 20 mar. 2017.

_____. Portaria 793, de 24 de abril de 2012a. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, 25 abr. 2012. Seção 1, p. 94-5.

_____. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015a. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 nov. 2014. Seção 1, p. 87.

_____. Portaria nº 1459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**, 27 jun. 2011. Seção 1, p. 109.

_____. **Portaria nº-2669**, de 3 de novembro 2009. Estabelece as prioridades, objetivos, metas e indicadores de monitoramento e avaliação do Pacto pela Saúde, nos componentes pela Vida e de Gestão, e as orientações prazos e diretrizes do seu processo de pactuação para o biênio 2010-2011. Disponível em: <http://portalweb04.saude.gov.br/sispacto/portaria2669_versao_impressao.pdf>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. **Portaria nº 4.279**, de 30 de dezembro de 2010a. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 2010. Seção 1, p. 88.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção à saúde do recém-nascido**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. _____. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

_____. _____. **Diretrizes da política nacional de saúde bucal**. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, 2004.

_____. _____. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral.** Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2013.

_____. _____. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010b.

_____. _____. **Marco de referência da vigilância alimentar e nutricional na atenção básica.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b.

_____. _____. **O SUS DE A a Z: garantindo saúde nos municípios.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério do trabalho. **Cresce o número de pessoas com deficiência no mercado de trabalho formal.** Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/economia-e-emprego/2016/09/cresce-numero-de-pessoas-com-deficiencia-no-mercado-de-trabalho-formal>>. 2016. Acesso em: 18 out. 2017.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde. **Manual da Secretaria do Estado da Saúde do Paraná: tenção à saúde da criança recém-nascido de risco.** Disponível em < <http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/opdf1.pdf>>. Acesso: em 18 dez 2017.

BUSS, M. P.; PELLEGRINI FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 77-93, 2007.

CÂNDIDO, A. M. D. M. **Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar.** 2004. 51 f. Monografia (Curso de Residência Médica em Pediatria) – Hospital. Regional da Asa Sul, Brasília, DF, 2004

CAPION, H.; BJORK, I. T. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. **Dev Neurorehabil**, London, v. 13, n. 3, p.182-91, 2010.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. Paralisia cerebral: uma análise do comportamento motor sobre a qualidade de vida. **Rev Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 37-44, jan./mar. 2007.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

COQ, J. O. et al. Prenatal ischemia deteriorates white matter, brain organization, and function: implications for prematurity and cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, London, v. 58, Suppl 4, p. 7-11, Mar. 2016.

CROWTHER, C. A. et al. Assessing the neuroprotective benefits for babies of antenatal magnesium sulphate: an individual participant data meta-analysis. **PLoS Med**, San Francisco, v. 4, n. 10, p. e1002398, Oct. 2017.

CRUZ, A. C. S., CECCON, M. E. J. Prevalência de asfixia perinatal e encefalopatia hipóxico-isquêmica em recém-nascidos de termo considerando dois critérios diagnósticos. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 302-16, 2010.

DE VRIES, L. S. et al. Myth: cerebral palsy cannot be predicted by neonatal brain imaging. **Semin Fetal Neonatal Med**, Netherlands, v. 16, n. 5, p. 279-87, Oct. 2011.

RIBEIRO, S. P.; COSTA, R. B.; DIAS, C. P. Macrosomia neonatal: fatores de risco e complicações pós-parto. **Nascer e Crescer**, Porto, v. 26, n. 1, mar. 2017.

DORNELA, G. S. S. **Inclusão social e acesso aos serviços de saúde de crianças/adolescentes com doença neuromuscular**. 2014. 156 f. Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, 2014.

DUPAS, G., BALTOR, M. R. R. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, jul./ago. 2013.

FERREIRA, L. F. et al. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In: FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. **Compêndio de neurologia infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p. 669-79.

FILUS, J. F. **Amarrações e arrumações na inclusão escolar do município de Hortolândia SP**. 2011. 198 f. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação Física. Campinas, SP, 2011.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. Determinantes sociais da saúde, iniquidades e inclusão social entre pessoas com deficiência. **Rev. Latino-Amer Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 329-36, abr. 2015.

FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. **Compêndio de neurologia infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011, p. 669-679.

FRANÇA, E.; LANSKY, S. **Mortalidade infantil neonatal no Brasil: situação, tendências e perspectivas**. In: REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA SAÚDE (Org.). Demografia e saúde: contribuição para análise de situação e tendências. Brasília, DF: OPAS, 2009. p. 83-112.

GULATI, S.; SONDHAI, V. Cerebral Palsy: An Overview. **Indian J Pediatr**. 2017 Nov 20. 2017. doi: 10.1007/s12098-017-2475-1.

GREEN, L. B.; HURVITZ, E. A. Cerebral palsy. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, Philadelphia, v. 18, n. 4, Nov. p. 859-82, 2007.

GRUNT, S. et al. Incidence and outcomes of symptomatic neonatal arterial ischemic stroke. **Pediatrics**, United States, v. 135, n. 5, p. e1220-8, May, 2015.

GUERZONI, V. P. D et al. Analysis of occupational therapy interventions in the performance of everyday activities in children with cerebral palsy: a systematic review of the literature. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, Recife, v. 55, n. 6, p. 680-702, 2008.

ILIODROMITI, S. et al. Apgar score and the risk of cause-specific infant mortality: a population-based cohort study. **Lancet**, London, v. 14, n. 9956, p. 1749-55, 2014.

INSTITUTO JONES DOS SANTOS NEVES. Divisão regional do Estado do Espírito Santo. Disponível em: < <http://www.ijsn.es.gov.br/mapas/>>. Acesso em: 20 jul 2017.

KOLOLA, T. et al. Determinants of Neonatal Mortality in North Shoa Zone, Amhara Regional State, Ethiopia. **Plos One**, San Francisco, v. 11, n. 10, p. e0164472. Oct. 2016.

KRIEGER, N. A Glossary for social epidemiology. **J Epidemiol Community Health**, London, v. 55, n. 10 p. 693-700, Oct. 2001.

LANSKY, S. et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 30, suppl. 1, p. S192-S207, 2014.

LEAL, A. **Ministério da Saúde publica diretrizes com orientações sobre parto cesariana**. 2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-04/ministerio-da-saude-publica-diretrizes-para-orientacoes-sobre-parto-cesariana>> Acesso em:10 dez 2017.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev Neurociências**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 41-5, 2004.

LOPES, S.; Mendes, C. M. C. Prematuridade e assistência pré-natal em Salvador. **Rev Ciênc Méd Biol**, Salvador, v. 12, n. 4, p. 460-4, dez. 2013.

MAJEED, R. et al. Risk factors of birth asphyxia. **J Ajub Med Coll Abbottabad** Paquistão, v. 19, n. 3, p. 67-71, Jul./Sep. 2007.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 60, n. 2B, p. 446-52, 2002.

MAIOR, I. M. M. L. Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiência no Brasil. In: **POLÍTICAS públicas e inclusão social: a visão das organizações não governamentais**. São Paulo: CEBRAP, 1997. (Cadernos de Pesquisa, 7).

MARTINS JÚNIOR, M. C. I. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.
MELO, E. C. P.; CUNHA, F. T. S.; TONINI, T. Políticas de Saúde Pública. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.). **Ensinando a cuidar em saúde pública**. 4. ed. São Caetano do Sul(SP): Yends; 2005. p.47-72.

MILLER, G.M.; CLARK, G.D. **Paralisias cerebrais: causas, conseqüências e condutas**. Barueri: Manole; 2002.

MILNER, K. M. et al. Neurodevelopmental outcomes for high-risk neonates in a lowresource setting. **Arch Dis Child**, London, v. 102, n. 11, p. 1063-9, Nov. 2017.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historial perspective. **Dev Med Child Neurology**, London, v. 109, Suppl. p. 3-7, Feb. 2007.

NELSON, K. B.; CHANG, T. Is cerebral palsy preventable? **Curr Opin Neurol**, London, v. 21, n. 2, p.129-35, Apr. 2008.

NICZ, L. F. Previdência social no Brasil. In: GONÇALVEZ, E. L. **Administração de saúde no Brasil**. São Paulo: Pioneira, 1982. cap. 3, p. 163-197.

ODDING, E.; ROEBROECK, M. E.; STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. **Disabil Rehabil**. London, v. 28, n. 4, p. 183-91, Feb. 2006.

OLIVEIRA, M. C. M.; VOGT, A. M. C. A tecnologia no âmbito da inclusão social dos portadores de deficiência física. **Rev Extensão**, Uberlândia, v. 9, n. 1, p. 107- 24, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde: documento de discussão**. Rio de Janeiro: OMS, 2011.

O'SHEA, T. M. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. **Clin Obstet Gynecol**, Hagerstown, v. 51, n. 4, p. 816-28, Dec. 2008.

PAULUS, J. A.; CORDONI JUNIOR, L. Políticas públicas de saúde no Brasil. **Rev Espaço Saúde**, Londrina, v. 8, n. 1, p. 13-9, 2006.

PELLEGRINI FILHO, A. **Determinantes Sociais da Saúde: o que há de novo?** 2011. Disponível em: <<http://dssbr.org/site/opinioes/dss-o-que-ha-de-novo/>>. Acesso em: 05 nov 2016.

DEMITTO, M. O. et al. Gestaç o de alto risco e fatores associados ao  bito neonatal. **Rev Esc Enferm**, USP, S o Paulo, v. 51, P. E0320, 2017.

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia cr nica (paralisia cerebral): etiologia, classifica o, tratamento cl nico. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. (Ed.). **Comp ndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002. p. 825-38.

PORTUGAL, C. M.G.S. L.; S , L. O.; AREIAS, M. H. F. G. P. Os efeitos cardiorrespirat rios dos sons maternos no rec m-nascido das 26  s 33 semanas de idade gestacional. **Rev Enf. Ref**, Coimbra, s rie 4, n.12, p. 55-64, jan./fev./mar. 2017.

RAFANTE, H. C.; LOPES, R. E. Helena Antipoff e a educação dos excepcionais”: uma análise do trabalho como princípio educativo. **Revista HISTEDBR**, Campinas, v.1, n. 33, p. 228-52, mar. 2009.

RIBEIRO, M. C. S. A. et al. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não usuários do SUS: Pnad 2003. **Ciêns Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p.1011-22, 2006.

ROBERTSON, C.M.T.; WATT, M.J.; YASUI, Y. Change in the prevalence cerebral palsy for children born very prematurely within a population-based program over 30 years. **JAMA**. V. 297, n. 4, p. 2733-40, 2007.

ROSA, I. R. M. **Evolução neurológica de recém-nascidos com asfixia neonatal**. 2005. 155f. Tese (Doutorado). Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

ROSEN, G. **Da polícia médica à medicina social-ensaios sobre a assistência médica**. Rio de Janeiro: Graal; 1980.

ROTHSTEIN JUNIOR; BELTRAME, T. S. Características motoras e biopsicossociais de crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Ciência Mov**, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 118-26, 2013.

SERRA, C. G.; RODRIGUES, P. H. A. Avaliação da referência e contra referência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil). **Ciêns Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, suppl. 3, p. 3579-86, 2010.

SILVA, L. C. P., CRUZ, R. A. **Odontologia para pacientes com necessidades especiais**: protocolos para o atendimento clínico. São Paulo: Santos, 2009.

SOUZA, R. R. O sistema público de saúde brasileiro. In: NEGRI, B.; VIANNA, A. L. d'A. (Org.). **O sistema único de saúde em dez anos de desafio**. São Paulo: Sobravime; Celag, 2002. P. 441-69.

SOUZA, K. E. S. et al. Classificação do grau de comprometimento motor e do índice de massa corpórea em crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 11-20, 2011.

SPATIAL, N. I. S. B.; WILSON, E. M.; KEARNEY, L. Characteristics of jaw movements during chewing in children with cerebral palsy: a pilot study. **Dysphagia**, New York, 2017. Aug 9. doi: 10.1007/s00455-017-9830-2.

STAVSKY, M. et al. Cerebral Palsy: trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease: treatment, and prevention. **Front Pediatr**, Switzerland, v. 5, n. 21, 2017.

SUCUPIRA, A. C. S. L. et al. Determinantes sociais da saúde de crianças de 5 a 9 anos da zona urbana de Sobral, Ceará, Brasil. **Rev Bras Epidemiol**, São Paulo, v. 17, suppl. 2, p. 160-77, 2014.

TAKAZONO, P. S.; GOLIN, M. O. Asfixia perinatal: repercussões neurológicas e detecção precoce perinatal. **Rev Neurocienc**, São Paulo, v. 21, n. 1, p.108-17, 2013.

TEIXEIRA, C. F. **Os princípios do sistema único de saúde**: texto de apoio elaborado para substituir o debate nas conferências Municipal e Estadual de saúde. 2011. Disponível em: < https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3023433/mod_resource/content/4/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf>. Acesso em: 14 out 2017.

TOURINHO, A. B.; REIS L. B. S. M. Peso ao nascer: uma abordagem nutricional. **Com Ciências Saúde**, Brasília, DF, v. 23, n. 1, p. 19-30, 2013.

VARGAS, J. D. **História das políticas públicas de saúde no Brasil**: revisão da literatura. 2008. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Formação de Oficiais do Serviço de Saúde). Escola de Saúde do Exército, Rio de Janeiro, 2008.

VICTORA, C. G. et al. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. **Lancet**, London, v. 377, n. 9780, p. 1863-76, May, 2011.

VINCER, M. J. et al. Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. **Pediatrics**, Springfield, v.118, n. 6, p. e1621-6, Dec. 2006.

WANG, Y.; HUANG, Z.; KONG, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: the mediating effect of social support. **J Health Psychol**, Nov 1:1359105317739100. 2017.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F. C.; PERALLES, S. N. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioter Mov**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-81, jul./set. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A– Instrumento de coleta de dados da pesquisa

Identificação do participante na pesquisa: N° _____

1. Identificação:

Nome: _____

N° pront: _____ Raça: _____

Data nasc: _____ Data internação: _____ Data avaliação: _____

Município em que reside: _____

Responsavel legal: () pai () mãe () outro: _____

Mãe: _____

Cor (branca/preta/parado/amarela/indígena/não declarada): _____

Profissão: _____

Idade: _____

Religião: _____

Anos de estudo: _____

Estado civil (solteiro/casado/viúvo/divorciado/união estável/outros): _____

Pai:

Profissão do pai: _____

Idade do pai: _____

Religião do pai: _____

Anos de estudo pai: _____

2. Condições sociais:

Quem é o cuidador da criança: _____

Quem é o provedor (es) da casa: _____

Participa de programas social do governo: () Sim – () Não BPC ()

Numero de coabitantes: _____

Qual a renda familiar total da família: R\$ _____

Classe social (Critério ABEP, 2015): _____

Possui plano de saúde: () sim () nao

A habitação possui:

A) Agua encanada: () Sim – () Não

B) Rede de esgoto: () Sim – () Não

C) Agua filtrada: () Sim – () Não

D) Coleta de lixo: () Sim – () Não

E) Acesso de veículo até a residência: () Sim – () Não

F) Rua calçada ou asfaltada: () Sim – () Não

G) Luz elétrica: () Sim – () Não

H) Casa própria () alugada ()

Transporte usado pelo avaliado para consultas/exames:

A) Carro da família: Sim () – Não ()

B) Ônibus convencional: Sim () – Não ()

C) Transporte cedido pelo município: Sim () – Não ()

Porque não consegue: _____

D) Ônibus adaptado e cedido pela empresa: Sim () – Não ()

E) Possui plano de saúde: Sim () - Não ()

F) Outros meios transporte (moto/carro vizinho): _____

3 Gestação:

Fez pré-natal: Sim () – Não ()

Número de consultas no pré-natal: _____

Problemas na gestação:

() Hipertensão arterial sistêmica () Pré-eclampsia () Eclampsia

() DM gestac. () Infecção urinária () TORCHS

() Outros _____

4 Alcool/tabaco e drogas ilícitas na gestação:

() Alcoolismo – Quantidade: _____

() Tabagismo – Quantos cigarros por dia: _____

() Drogas ilícitas – Quais: _____

5 Nascimento:

Tipo de parto: () Normal Cesariana () Forceps ()

Gravidez: única () múltipla()

Necessitou de reanimação na sala de parto: Sim () - Não ()

Após o parto ficou: () UTI () UADC () alojamento conjunto

APGAR: 1^o minuto: _____ 5^o minuto: _____ 10^o minuto: _____

Antropometria: Peso nascimento: _____ Comprimento _____ PC _____

Idade gestacional: _____

Classific. Recém-nascido conforme o peso de nascimento (BRASIL, 2010a)

() extremo baixo peso peso < 1000 g

() baixo peso peso < 2500 g

() peso adequado 2500 g a 4000 g

() macrossomia peso > 4000 g

Classific. Recem-nascido conforme a idade gestacional (BRASIL, 2010a)

() termo 37 a 41 semanas de idade gestacional

() pré-termo < 37 semanas de idade gestacional

7 Sobre o atendimento multiprofissional:

Recebe visita UBS: () sim () não

Porquê não recebe visita UBS?

Imediatamente após o diagnóstico de PC:

Profissional	Atendimento (sim/não)	Principais dificuldades
Pediatra		
Fisioterapia		
Fonoterapia		
Psicólogo		
Nutricionista		
Nutrologia		
Neurologia		
Terapia Ocupacional		
Ortopedista		
Oftalmologia		
Otorrino		
Assist social		
Outros		

Atualmente continua em acompanhamento com:

Profissional	Atendimento (sim/não)	Principais dificuldades
Pediatra		
Fisioterapia		
Fonoterapia		
Psicólogo		
Nutricionista		
Nutrologia		
Neurologia		
Terapia Ocupacional		
Ortopedista		
Oftalmologia		
Otorrino		
Assist social		
Outros		

ANEXOS

ANEXO A - Critério Brasil de Estratificação Econômica



Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entrou em vigor no início de 2015 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (FEA /USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE.

A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil.

As organizações que utilizam o Critério Brasil podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.

A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:

Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing
 Bianca Ambrósio -TNS
 Bruna Suzzara – IBOPE Inteligência
 Marcelo Alves - Nielsen
 Margareth Reis – GFK
 Paula Yamakawa – IBOPE Inteligência
 Renata Nunes - Data Folha
 Sandra Mazzo - Ipsos
 Tatiana Wakaguri – Kantar IBOPE Media

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais.

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência		
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0	
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1	
Fundamental II completo / Médio incompleto	2	
Médio completo / Superior incompleto	4	
Superior completo	7	
Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Distribuição das classes para 2016

As estimativas do tamanho dos estratos atualizados referem-se ao total Brasil e resultados das Macro Regiões, além do total das 9 Regiões Metropolitanas e resultados para cada uma das RM's (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Recife e Fortaleza).

As estimativas são baseadas em estudos probabilísticos do Datafolha, IBOPE Inteligência, GFK, IPSOS e Kantar IBOPE Media (LSE).

Classe	Brasil	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
A	2,9%	3,6%	3,4%	1,4%	4,2%	1,8%
B1	5,0%	6,2%	6,2%	2,7%	5,3%	3,4%
B2	17,3%	21,0%	20,6%	10,5%	18,7%	11,7%
C1	22,2%	25,3%	28,0%	15,1%	23,0%	17,9%
C2	25,6%	25,4%	24,8%	25,6%	27,5%	26,3%
D-E	27,0%	18,5%	17,0%	44,7%	21,3%	38,9%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Classe	9RM's	POA	CWB	SP	RJ	BH	BSB	SSA	REC	FOR
A	4,3%	3,7%	5,4%	4,8%	3,5%	3,5%	9,9%	4,1%	2,0%	3,4%
B1	6,6%	6,5%	8,2%	7,5%	5,9%	5,7%	9,6%	5,2%	4,4%	4,3%
B2	19,5%	20,7%	24,3%	23,1%	17,5%	18,4%	22,0%	13,8%	13,2%	12,8%
C1	24,3%	27,0%	27,6%	28,4%	23,2%	24,0%	22,0%	18,1%	16,7%	15,0%
C2	25,9%	27,0%	22,8%	25,0%	26,6%	27,5%	21,7%	28,5%	28,5%	26,1%
D-E	19,4%	15,1%	11,7%	11,2%	23,3%	20,9%	14,8%	30,3%	35,2%	38,4%
TOTAL	100%									

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16

Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil

Abaixo são apresentadas as estimativas de renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos. Os valores se baseiam na PNAD 2014 e representam aproximações dos valores que podem ser obtidos em amostras de pesquisas de mercado, mídia e opinião. A experiência mostra que a variância observada para as respostas à pergunta de renda é elevada, com sobreposições importantes nas rendas entre as classes. Isso significa que pergunta de renda não é um estimador eficiente de nível socioeconômico e não substitui ou complementa o questionário sugerido abaixo. O objetivo da divulgação dessas informações é oferecer uma ideia de característica dos estratos socioeconômicos resultantes da aplicação do Critério Brasil.

Estrato Sócio Econômico	Renda média Domiciliar
A	20.888
B1	9.254
B2	4.852
C1	2.705
C2	1.625
D-E	768
TOTAL	3.130

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	QUANTIDADE QUE POSSUI				
	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo "... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

ANEXO B - Parecer CEP – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -EMESCAM

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Coorte de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e os determinantes sociais, clínicos e perinatais envolvidos na etiologia do processo saúde-doença

Pesquisador: Katia Valéria Manhabusque

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 44171015.7.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.865.032

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de coorte transversal, que será desenvolvido com crianças de 0 a 19 anos de idade, portadoras de Paralisia Cerebral, internadas no Hospital Infantil Francisco de Assis (HIFA), no município de Cachoeiro de Itapemirim/ES. A partir da identificação dos prontuários eletrônicos e capacitação da equipe do serviço social para a pesquisa, iniciará contato com as famílias sobre o interesse em participar da pesquisa. A aplicação da entrevista multidisciplinar será realizada no HIFA e acompanhada pelo serviço de psicologia, com a finalidade de descrever aspectos clínicos e sociais referentes à gestação, ao parto, ao recém-nascido no momento do parto, internação do recém-nascido, à internação da criança no momento da coleta de dados, às internações anteriores da criança no momento da coleta de dados e fatores relacionados ao perfil sócio econômico. Bem como a aplicação de um questionário padrão para compor o banco de dados. Os pesquisadores afirmam que a pesquisa seguirá as orientações contidas nas normas para pesquisa envolvendo seres humanos: Res. CNS 466/12.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

- descrever os aspectos perinatais envolvidos na gênese da paralisia cerebral e os determinantes sociais no contexto da assistência pré natal.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa

Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.865.032

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar a proporção de crianças com paralisia cerebral que apresentaram agravos perinatais envolvidos na etiologia do processo saúde-doença.
- Avaliar as condições clínicas e comorbidades associadas ao quadro de paralisia cerebral.
- Enumerar as principais intercorrências clínicas que culminam com a necessidade de internação clínica.
- Identificar a rede de apoio necessária ao atendimento multidisciplinar da criança.
- Compreender a dinâmica familiar no contexto da criança com paralisia cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: os pesquisadores relatam baixo risco, pois tratar-se de um estudo descritivo, de caráter investigativo que tem como ferramenta de coleta de dados uma entrevista com acompanhamento do psicólogo e pediatra.

BENEFÍCIOS: melhor identificação das crianças residentes na macrorregião sul que são portadoras de paralisia cerebral com melhora da compreensão acerca dos fatores etiológicos envolvidos na gênese deste processo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem descrita e com adequado levantamento bibliográfico. De caráter relevante, mediante aos inúmeros benefícios que poderá produzir. Os pesquisadores garantem sigilo dos dados obtidos e afirmam que o risco é mínimo, devido ao uso de questionário psicológico e pediátrico

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- folha de rosto e carta de anuência da instituição proponente estão adequados.
- Carta de anuência da instituição coparticipante, inserida adequadamente.
- Termo de utilização de dados garante o sigilo e salvaguarda dos dados obtidos pela presente pesquisa.
- Cronograma adequado conforme emenda para ampliação do prazo para coleta de dados.
- TCLE adequado

Recomendações:

Recomenda-se aprovação.

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia CEP: 29.045-402
UF: ES Município: VITORIA
Telefone: (27)3334-3588 Fax: (27)3334-3588 E-mail: comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.865.032

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_829027 E1.pdf	05/12/2016 07:22:07		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAdeEXECUCAO.docx	05/12/2016 07:20:47	Katia Valéria Manhabusque	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_AVALIACAO.pdf	20/11/2016 15:53:02	Katia Valéria Manhabusque	Aceito
Outros	CLASSES_SOCIAIS.pdf	20/11/2016 15:50:16	Katia Valéria Manhabusque	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	EMENDA_PRE_PROJETO_CEP.pdf	20/11/2016 15:45:42	Katia Valéria Manhabusque	Aceito
Outros	Termo de utilizacao de dados.pdf	20/04/2015 11:52:36		Aceito
Outros	Carta de Anuencia CO-PARTICIPANTE.pdf	20/04/2015 11:52:15		Aceito
Outros	ENTREVISTA qualificada.pdf	20/04/2015 11:48:35		Aceito
Outros	carta de anuencia.pdf	10/04/2015 18:15:23		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE final.pdf	10/04/2015 18:15:02		Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	10/04/2015 18:14:42		Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luzia CEP: 29.045-402
UF: ES Município: VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 Fax: (27)3334-3586 E-mail: comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



Continuação do Parecer: 1.865.032

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITÓRIA, 13 de Dezembro de 2016

Assinado por:
PATRICIA CASAGRANDE DIAS DE ALMEIDA
(Coordenador)