

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: ANÁLISE SOBRE LONGITUDINALIDADE DO CUIDADO

Keite Helen dos Santos¹, Dalvani Marques², Ândrea Cardoso de Souza³

¹ Enfermeira. Residente da Residência Multiprofissional da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil. E-mail: keiteenf@yahoo.com.br

² Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil. E-mail: marquesdal@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: andriacz@ig.com.br

RESUMO

Objetivo: analisar a longitudinalidade do cuidado percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Método: investigação qualitativa, descritiva, realizada com 27 cuidadores, por meio de entrevistas, analisadas com a técnica de análise temática, com base na Longitudinalidade do Cuidado.

Resultados: apontaram a necessidade de extrema dedicação dos cuidadores aos cuidados de suas crianças e adolescentes com paralisia cerebral, sendo necessária a abdicação ao tempo livre, às atividades diárias e o abandono das atividades profissionais. À medida que a criança cresce aumenta a complexidade das atividades diárias e, conseqüentemente, o pronunciamento das dificuldades vivenciadas pelas famílias. Os discursos demonstram a ausência/deficiência das respostas formais do Estado às necessidades integrais de cuidado à população estudada, condição que contribui para naturalizar esse apoio como responsabilidade familiar. Indicam a inexistência de uma rede desarticulada de cuidado para esta população, implicando a descontinuidade de atenção entre os serviços e impactando na qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Conclusão: a falta de articulação entre os serviços implica descontinuidade da atenção à saúde, deteriorando a qualidade de vida das crianças e de suas famílias e impactando negativamente nos resultados sanitários do sistema de atenção à saúde, uma vez que há a utilização ineficiente dos recursos. O estabelecimento de fluxos de cuidado é um componente indissociável da gestão dos serviços de atenção, responsável pela garantia da equidade e integralidade aos sujeitos investigados.

DESCRIPTORIOS: Assistência à saúde. Paralisia cerebral. Serviços de saúde. Atenção primária à saúde. Saúde pública.

CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY: ANALYSIS OF CARE LONGITUDINALITY

ABSTRACT

Objective: to analyze the longitudinality of care perceived by caregivers of children and adolescents with cerebral palsy.

Method: qualitative and descriptive investigation, performed with 27 caregivers, through interviews, analyzed using the thematic analysis technique based on Care Longitudinality.

Results: the need of extreme dedication of the caregivers to the care of their children and adolescents with cerebral palsy was highlighted, with the need to abandon their free time, daily activities and the abandonment of the professional activities. As the child grows, the complexity of daily activities increases and, consequently, the pronouncement of the difficulties experienced by the families. The statements demonstrate the absence / lack of formal responses from the State to the needs of care of the studied population, a condition that helps to naturalize this support as family responsibility. They indicate the inexistence of articulated care network for this population, implying the discontinuity of care among services which impacts on the quality of life of children and their families.

Conclusion: the lack of articulation between services implies discontinuity of health care, deteriorating the quality of life of children and their families and negatively impacting on the health outcomes of the health care system, since there is an inefficient use of resources. The establishment of care and the way it given is an inseparable component of care services management responsible for guaranteeing equity and integrality of the research.

DESCRIPTORS: Health care. Cerebral palsy. Health services. Primary health care. Collective health.

NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL: ANÁLISIS SOBRE LONGITUDINAL DEL CUIDADO

RESUMEN

Objetivo: analizar la longitudinal del cuidado percibida por los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Método: investigación cualitativa, descriptiva, realizada con 27 cuidadores, por medio de entrevistas, analizadas con la técnica de análisis temática con base en la longitudinal del cuidado.

Resultados: apuntaron la necesidad de extrema dedicación de los cuidadores a los cuidados de sus niños y adolescentes con parálisis cerebral, siendo necesaria la abdicación al tiempo libre, a las actividades diarias y el abandono de las actividades profesionales. A medida que el niño crece aumenta la complejidad de las actividades diarias y consecuentemente, el pronunciamiento de las dificultades vividas por las familias. Los discursos demostraron la ausencia/deficiencia vividas por las familias. Los discursos demostraron la ausencia/deficiencia de las respuestas formales del Estado a las necesidades integrales del cuidado a la población estudiada, condición que contribuye a naturalizar ese apoyo como responsabilidad familiar. Indican la inexistencia de una red desarticulada de cuidado para esta población, implicando la discontinuidad de atención entre los servicios e impactando en la calidad de vida de los niños y sus familias.

Conclusión: la falta de articulación entre los servicios implica discontinuidad de la atención a la salud, deteriorando la calidad de vida de los niños y de sus familias e impactando negativamente en los resultados sanitarios del sistema de atención a la salud, una vez que hay utilización ineficiente de los recursos. El establecimiento de flujos de cuidado es un componente indisoluble de la gestión de los servicios de atención, responsable por la garantía de equidad e integralidad a los sujetos investigados.

DESCRIPTORES: Asistencia en salud. Parálisis cerebral. Servicios de salud. Atención primaria de salud. Salud pública.

INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico é uma condição que perdura no tempo e que, de forma progressiva, causa limitações e incapacidade, impactando o portador da doença, a família, a sociedade e interferindo nas políticas públicas por representar uma condição clínica complexa e que gera altos custos.¹ Trata-se de uma deficiência física em crianças que está fortemente associada a questões de saúde pública, sendo caracterizada pela presença de múltiplas incapacidades e diferentes níveis de dependências.^{2,3} Apesar dos avanços da medicina, a incidência da paralisia cerebral é relatada em aproximadamente dois por 1.000 nascidos vivos, sendo superior em países subdesenvolvidos com sete casos por 1.000 nascidos.³ Embora o risco de ocorrência aumente com o nascimento prematuro, não é raro o acometimento de bebês maduros, com uma incidência de 1,1 casos por 1.000 nascidos vivos, mesmo em gestações de 40 semanas.²

A assistência à saúde dessa população orienta-se por uma lógica de oferta de serviços que reduzem os índices de mortalidade. Porém, o cuidado a essas crianças demanda uma resposta complexa e de longo prazo, uma vez que a maioria possui múltiplas doenças crônicas e necessitam de cuidados diferentes de acordo com o seu desenvolvimento. Considerando as características da cronicidade, não há regressão dos quadros, sendo a ação mais adequada a desaceleração de sua progressão e a busca pela qualidade de vida. Assim, a atenção primária é o espaço atenção mais apropriado para a implementação do cuidado a essa população.⁴

A Atenção Primária à Saúde (APS) é caracterizada por ações orientadas pelo conceito ampliado de saúde, com enfoque na produção de autonomia,

enfrentamento das vulnerabilidades, valorização das diferenças culturais, cuidado humanizado e integral.⁵ Apontam-se quatro características para a APS: primeiro contato, longitudinalidade, abrangência do cuidado e coordenação.⁶ Neste estudo discutiremos a importância da longitudinalidade para um cuidado mais efetivo e afetivo.

A longitudinalidade,⁶ no contexto da APS, refere-se a uma vinculação duradoura entre usuários e profissionais de saúde. Trata-se da garantia da continuidade da atenção no decorrer do tempo, independentemente da existência de problemas ou enfermidades, condição em que o serviço passa a ser a referência para a clientela adscrita. De acordo com esse princípio, as pessoas podem contar com os serviços de saúde como fonte de atenção certa, caso necessitem, podendo participar das diversas atividades desenvolvidas, para além do tratamento de doenças, tais como aquelas relacionadas à promoção da saúde, por exemplo.

Apesar de ser considerada o centro organizador no sistema de saúde de nosso país, a APS apresenta grandes fragilidades em relação à coordenação do cuidado, à garantia de ações pautadas na longitudinalidade e à operacionalização de uma assistência que respeite a integralidade, a equidade e a universalidade. A inexistência de uma rede integrada de atenção é considerada um grande dificultador para que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral tenham acesso aos diferentes serviços da rede. Nessa perspectiva, a família desempenha uma função central na continuidade do cuidado, assumindo um papel de coordenação da articulação e de responsabilidade dos serviços de atenção primária.⁷

A resposta a essa problemática se estrutura na compreensão de que a atenção às especificidades dessa população deve se nortear pela gestão da micropolítica, orientada por ações de integralidade e de atendimento a suas necessidades. Sua coordenação depende das ações em rede e não apenas da família, articulando saberes e práticas a fim de estabelecer fluxos de cuidado que ofereçam apoio às crianças e seus cuidadores. Com base no exposto, este artigo tem o objetivo de analisar a longitudinalidade do cuidado percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um serviço não governamental de atendimento a crianças e adolescentes com surdo-cegueira e múltiplas deficiências, localizado em Campinas-SP. Este serviço é referência no atendimento de deficientes para seis municípios que compõem essa região metropolitana.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, entre os meses de julho a agosto de 2015, junto aos cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral. O critério de inclusão foi ser cuidador de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral. Foram considerados critérios de exclusão ser pai ou cuidador de pessoas com paralisia cerebral fora da faixa etária de 0 a 18 anos.

O instrumento de coletas de dados foi constituído por um roteiro semiestruturado dividido em duas seções. A primeira foi referente à identificação e à caracterização sociodemográfica dos cuidadores e suas famílias; e, a segunda, composta por questões abertas, cuja finalidade era a abordagem da temática central deste estudo. Dessa forma, os cuidadores foram questionados sobre a relação familiar e com os serviços de saúde que se estabeleceram após o nascimento de uma criança com paralisia cerebral.

Os depoimentos obtidos durante os encontros foram gravados, transcritos e analisados pelo método da análise de conteúdo do tipo análise temática,⁸ contribuindo para a identificação dos núcleos de sentido, além da presença ou frequência de fatores significativos para o objeto estudado, permitindo o agrupamento de ideias, palavras, expressões ou elementos em torno de conceitos, constituindo as categorias.

A análise das categorias deu-se pelo prisma da longitudinalidade do cuidado, considerada característica central da Atenção Primária à Saúde, entendida em uma lógica assistencial na qual o

acompanhamento do indivíduo durante o tempo é realizado pela equipe de saúde em sua totalidade, ou seja, durante todo o processo de adoecimento ou do desenvolvimento de ações de prevenção.⁶

A análise dos depoimentos pelo olhar da longitudinalidade do cuidado oportunizou a identificação da aplicação (ou da ausência) de tal atributo durante o acompanhamento das crianças com paralisia cerebral e suas famílias na rede de atenção à saúde na cidade de Campinas-SP.

A pesquisa considerou os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução n.º 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, sob o parecer n.º 1027960/2015, CAAE: 42446015.0.0000.5404.

RESULTADOS

A amostra que constitui este trabalho foi obtida pelo processo de saturação das entrevistas, sendo este estudo composto por relatos de 27 cuidadores (um pai, quatro avós, duas irmãs e 20 mães) de crianças com paralisia cerebral, atendidas em uma organização não governamental referência no atendimento de crianças e adolescentes com surdo-cegueira e múltiplas deficiências, em Campinas-SP. Essa instituição é responsável pelo atendimento de aproximadamente 34 crianças e suas famílias, constituindo, por muitas vezes, o único atendimento de crianças com idade superior a 5 anos.

A faixa etária das crianças e adolescentes que compuseram este estudo variou de 2 a 16 anos (oito estavam na faixa de 0 a 5 anos, dez entre 6 a 10 anos e nove entre 11 a 16 anos). A autodeclaração de raça identificou 17 indivíduos brancos, oito pardos e dois negros. As idades dos cuidadores variavam de 18 a 65 anos (três tinham entre 18 e 25 anos; sete entre 26 e 33 anos; sete entre 34 e 41 anos, seis entre 42 e 49 anos, dois entre 50 e 57 anos e, dois entre 58 e 65 anos), havendo predominância de indivíduos do sexo feminino (26 mulheres e um homem).

Em relação à renda familiar declarada, 19 cuidadores referiram entre um e três salários; sete indivíduos relataram entre 4 e 6 salários e um referiu renda superior a seis salários mínimos. Dos 27 cuidadores, sete trabalham, 20 deixaram de trabalhar devido aos cuidados com a criança ou adolescente, um não trabalhava.

O perfil estudado demonstra predominância de uma população dependente do Sistema Único de Saúde (SUS): 19 cuidadores relataram uso familiar exclusivo de serviços do SUS, oito cuidadores rela-

taram que as crianças ou adolescentes sob sua responsabilidade utilizavam outros convênios não SUS.

O discurso dos familiares cuidadores das crianças e adolescentes da instituição estudada tornou possível conhecer o trajeto percorrido por essas famílias em busca de uma assistência qualificada para seus filhos.

Com base nas entrevistas com os cuidadores, emergiram três categorias que serão detalhadas a seguir: Rearranjos familiares: projetos de vida e enfrentamento; Cuidado familiar na situação crônica de adoecimento; Em busca da rede de atenção em saúde: o olhar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Rearranjos familiares: projetos de vida e enfrentamento

Apresenta-se, a seguir, a enunciação de cuidadores ao descreverem as repercussões, a elaboração dos enfrentamentos e a tentativa de esconder o prognóstico frente aos diagnósticos de seus filhos: *eu fiquei desesperada, eu fiquei muito... muito revoltada porque ela tinha tudo pra ser uma criança normal (FIII); minha vida inteira mudou. Primeiro eu aprendi demais junto com ela, com a vida dela, aprendi a lidar com essas situações, aprendi a ter paciência, aprendi a ser mais calma. A dar valor no ser humano, a deixar de ser materialista... (FIV); eu deixei de viver a minha vida pra viver em função dele (FVII).*

As falas demonstraram que a maioria dos cuidadores se sente (ou se sentiu) temeroso no desenvolvimento de cuidados, referindo não se sentir preparados para enfrentar as situações associadas às condições clínicas de suas crianças, pois as necessidades de saúde eram (ou são) bastante complexas, causando medo e insegurança. *Eu só tenho medo assim... porque como ela tem o problema da deglutição, ela engasga e tudo... aí eu fico um pouco com medo de ela ter alguma complicação, que às vezes ela se engasga comendo algumas coisas, bebendo algumas coisas, um líquido, às vezes ela se engasga, se entala, até mesmo na hora de dar remédio, às vezes... eu só fico preocupada assim (FIX).*

Nesta perspectiva, as rotinas e os planos familiares mudaram, assim como as prioridades e os desejos dos responsáveis por estes indivíduos. *Ele tá perto de andar... pode ser daqui um mês, daqui um ano, daqui dois anos... Ele vai andar. Ele vai ter a vida dele (FVIII); Se Deus me deu esse menino é porque eu mereço e eu cuido dele com o maior carinho e se for preciso ficar à noite toda acordada com ele eu fico, é minha paixão (FI); Ah, eu espero que seja com mais independência, que ele consiga. Mas eu sei que não vai ser fácil. Eu espero que ele*

consiga se desenvolver e conseguir algumas coisas sozinho, conseguir andar, conseguir se alimentar sozinho... (FV). Ah, imagino que ela fazendo bastante fisioterapia que ela tenha progresso. É que ela fique mais esperta, conheça mais pessoas, a gente venha andar, venha falar... (FVI).

O pai participa desse cuidado, de modo mais inexpressivo. Contudo, existe a tentativa de “esconder” da sociedade as limitações da criança, sendo o aspecto social, a vergonha, mais marcante do que a dificuldade com a criança propriamente dita. *É meio que você tenta... é um susto... você tenta esconder de todo mundo aquele... até você conhecer, porque eu não conhecia também (FXI).*

As rotinas dos cuidadores são muitas vezes resumidas ao tratamento das crianças, condição relatada como determinante para potencializar o máximo crescimento, o desenvolvimento e a independência desses indivíduos. *Agora é tudo praticamente pra ele. Todos os afazeres, [...] Tudo ficou mais difícil eu fazer, o que eu dava conta antes, a casa, agora eu sempre faço as coisas primeiro pra ele, depois o tempinho que vai sobrando eu faço o que dá (FV). [...] ah... mudou tudo, eu pensava em trabalhar... então hoje em dia eu não posso trabalhar (FVI).*

Cuidado familiar na situação crônica de adoecimento

Ao desenvolver os cuidados, os cuidadores colocam as dificuldades vivenciadas nesse processo. *Ninguém sabia me explicar. Eu queria saber, um exemplo, como dar alimentação pra ele, sem ter a gastro [gastrostomia], porque ele sugava, mas às vezes ele se engasgava (FII); Eles não me perguntam o que eu tenho dúvida e só respondem às vezes o que eu preciso saber. Se eu esquecer de perguntar eles nem pensam no que eu poderia saber ou não (FV); [...] Pra conseguir um dispositivo que ela tem, que é o boton, eu tive que entrar na justiça pra conseguir um leite caro que ela tem, e entrei na justiça também pra conseguir um remédio que ela tem e eu tô tentando entrar na justiça de novo pra conseguir o material que ela precisa, porque agora tá vindo pouco, falta (FVI).*

Podemos observar que as falas de pais, mães e avós de crianças e adolescentes com paralisia cerebral são permeados por uma subjetividade que considera os laços parentais como determinantes na obrigatoriedade de cuidar. *Pra mim passar sorinho, secar bem secadinho, aí depois colocar o olhinho pra secar rapidinho. Eu aprendi, eu que faço (FI). Eu tenho dúvida todo dia... pra limpar ele, pra dar comida... (FXXVII). Eu não sabia cuidar da sonda da barriga, a gastro [gastrostomia], eu não sabia pôr ela sentada. Pedi muita ajuda pra muitos lugares e ninguém me*

apoiou em nada, nem o hospital. Eu até procurei os médicos e enfermeiras, mas ninguém me deu atenção não. Mas agora eu já sei de tudo (FXXII).

Quando questionados a respeito do futuro dos cuidados dessas crianças e adolescentes é possível perceber que há a preocupação em responsabilizar “substitutos” para continuidade das atividades realizadas pelos pais. *Só tenho medo de que quando eu morrer, quem vai ficar com ele? Se agora as pessoas não estão nem aí pra saúde dele, sem eu não fazer o que? Deixar ele na cama sem comida até morrer? (FII); Eu tenho medo, e um futuro incerto, dele ficar meio inocente e os outros passarem a perna nele. A gente fez um irmãozinho pensando nele. A gente tá educando o irmão para cuidar dele, tenho medo dele ser judiado, maltratado. [choros] (FXIV); [...] Ai... eu nem imagino... eu não imagino o futuro dela não, eu não consigo imaginar porque não dá pra imaginar (FIX); Tendo dependência, sempre tá cuidando dele, vai ter dependência, os médicos falam que não, mas vai ter sim (FXI).*

Em busca da rede de atenção em saúde: o olhar de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

O cuidado prestado às crianças e aos adolescentes é contínuo, exigindo uma constante organização dos cuidadores para garantir a assistência ou o material necessário. *A gente foi na Justiça Judiciária e conversou com o juiz, foi lá e fez uma cartinha e eu falei que quero 300 fraldas (FI). Eu tô tentando que ela vá ser atendida, tô até tentando a perua, tem dia que não tem como ir. Ou não tem o transporte, ou não tem a vaga, ou a pessoa que vai atender não demonstra querer fazer as coisas com ela (FIII).*

Em outra fala: *a gente precisa de trocar a sonda aí a gente precisa ficar ligando. Daí liguei no SAD [Serviço de Atenção Domiciliar] e a moça disse que não podia vir em casa, falou pra gente ir no postinho que no postinho eles tem que trocar. Só que no postinho eles não quer em trocar, porque eles diz em que não sabe trocar a sonda dela. Ela usa gastro. Agora tá até sangrando, porque já faz três meses e eles não querem trocar e precisa, e não tem ninguém pra trocar (FXIII).*

Ressaltam ausência de uma rede de atenção à saúde organizada e estruturada para esse público específico, seja em serviços especializados ou nas unidades básicas de saúde. *Eu acredito que se eles tivessem um pouco mais de empenho, tivesse algum programa mais designado às famílias que têm crianças com algum tipo de deficiência, eu acho que seria um pouco mais fácil o acesso. Mas eles não têm programas que fazem isso, eles não se interessam pela causa, então*

infelizmente não tem o que dizer (FVII). Eu acho que deveria ter uma pessoa, uma equipe, justamente pra isso, porque nem todas as equipes, nem todas as pessoas que trabalham lá entendem que ela tem um problema, então não vai saber lidar com ela e nem com a mãe, que eu acho, na minha opinião que devia ter uma equipe que entendesse do assunto, que estudasse esse assunto pra lidar com a criança e com a mãe também (FIX).

Os participantes demonstraram os limites vividos nos serviços de saúde. *Eu perguntei se podiam fazer um curativo na criança porque tava sangrando bastante, ele é deficiente, e eles disseram não a gente não, pode fazer nada aqui. E deram as costas. Simples assim (FXI). Acho assim que eles deveriam se aprofundar mais no problema, na dificuldade, porque eles só olham o de cima, o básico, e eles tão ali para atender as necessidades das pessoas, deviam entrar mais por dentro, saber o porquê que aconteceu aquilo. Ter o serviço de profissionais preocupados, usar um pouco o psicólogo, acolher um pouco mais o paciente. Mas imagina que eles vão perder o tempo deles, eu acho que eles pensam que tem um monte de gente pra atender, então faz de qualquer jeito... (FXVII).*

DISCUSSÃO

Os resultados permitiram a identificação de que a família de uma criança com necessidades especiais possui especificidades que a tornam complexa, uma das instituições responsáveis pelo desenvolvimento de novas habilidades para um ser ainda em construção. Durante a vivência do diagnóstico de uma doença crônica é necessário que a comunicação torne as explicações compreensíveis, proporcionando também conforto frente os sentimentos de culpa, incerteza, luto e medo. Essas primeiras informações são imprescindíveis para que os cuidadores de crianças com paralisia cerebral planejem suas rotinas, compreendendo de maneira mais completa os aspectos de saúde dessa criança.

No período gestacional a família se organiza para o nascimento de um bebê saudável e o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral desencadeia fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação. A existência de um distúrbio que afeta os indivíduos no começo da vida provoca medo, insegurança e desgaste físico aos cuidadores, sendo a aceitação e a adaptação às demandas de cuidado e a preocupação com aceitação da criança pela sociedade fatores de grande sofrimento familiar.^{1,9}

A condição de adoecimento crônico e incapacitante, que não necessariamente coincide com o nascimento, altera as dinâmicas pré-existentes repercutindo na vida pessoal, conjugal, profissional

e social das famílias, caracterizando limitações às crianças e, também, às suas famílias.^{3,9}

Neste estudo, a forma de enfrentamento e a elaboração de novos projetos de vida pelas famílias de crianças com paralisia cerebral foram bastante diversificadas. Em alguns casos, os pais e avós receberam a notícia logo após o nascimento, durante a internação em UTI; outras famílias apenas com o transcorrer dos meses perceberam alterações no desenvolvimento das crianças e foram em busca de serviços médicos.

Após o período de negação do grave diagnóstico, os cuidadores no convívio potencializaram os aspectos fé e coragem, desenvolvendo mecanismos para atenuar os sentimentos negativos causados pelas limitações, como o medo e o pessimismo.¹⁰

Há evidências^{3,11} de que a complexidade do cuidado de crianças e adolescentes com paralisia cerebral gera transformações no cotidiano familiar, exigindo dedicação intensa da família, em especial da mãe. Tal atribuição é entendida de forma diferente no prisma paterno, percebendo-se que, apesar do sentimento de negação e do questionamento, há um planejamento mais apurado do futuro entre eles.

A participação do pai no cuidado dessas crianças é muito menos expressivo do que o da mãe, porém seu sofrimento não é menor ou inexistente. Trata-se do resultado de uma concepção cultural da sociedade, que apresenta o homem como forte, alicerce para a família, sendo necessário esconder reações e sentimentos.

O processo de adoecimento é considerado um agente de desequilíbrio familiar, uma vez que o diagnóstico da doença impacta na organização das rotinas, exigindo uma reorganização do modelo de vida dos sujeitos. Face a um agente estressor, o enfrentamento das dificuldades e o desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas conduz os indivíduos à congruência familiar.¹² Essa capacidade de transformar as realidades, de reorganizar os objetivos, da vivência de papéis e do estabelecimento de prioridades é conhecida como resiliência familiar, uma habilidade de reavaliar a condição inicial, aprender a valorizar a potencialidade dessa criança e aprender a lidar com as limitações de seus filhos.

Os cuidadores entrevistados demonstram o desejo de que as crianças tenham mudança significativa no prognóstico, principalmente relacionada às aquisições motoras, muitas vezes desconsiderando a realidade de alguns quadros mais graves, desenvolvendo uma fantasia cuja finalidade é o alívio do sofrimento. Trata-se de parte do processo de adaptação à nova relação com a criança, quando

gradualmente esses pais abandonam as fantasias do filho idealizado e defrontam-se com os conflitos presentes nessa realidade. Nesse processo, o potencial de resiliência familiar e o apoio social tornam-se componentes importantes.¹³

Grande parte dos cuidadores investigados referem-se à necessidade de extrema dedicação aos cuidados de suas crianças com paralisia cerebral, sendo necessária a abdicação ao tempo livre, às atividades diárias e, na grande maioria dos casos, o abandono das atividades profissionais.³ Relatam, inclusive, a necessidade de um aporte psicológico no momento e durante a vivência com a criança que não lhes é ofertado, sendo a eles atribuída como condição determinante para o adoecimento.

Nos discursos que subsidiam a primeira categoria a questão da explicação sobre o diagnóstico, o vínculo com os serviços de saúde e o acompanhamento orientado pelo cuidado centrado na família são determinantes para que essa criança seja compreendida por sua família dentro de sua realidade, condição que diminui o desespero e angústia para todos os indivíduos – tanto para a família quanto para o profissional – que, em grande maioria, não estão preparados para lidar com a deficiência.

Essa dificuldade que envolve o planejamento dos atendimentos de saúde às questões da deficiência estão associados, também, à condição de manter-se uma ótica cientificista, não valorizando os aspectos salutogênicos apresentados pela criança, reforçando a manutenção de um modelo que, por não esclarecer um problema observado pela família, gera momentos de angústia, medo e raiva que se estendem por grande período de tempo, culminando no adoecimento e em fragilidades para as famílias dessas crianças.

A palavra cuidado compreende significados diversos, estando relacionada à cura, ao sentido de amor e amizade. Trata-se de um processo presente em todas as fases do desenvolvimento humano, componente da saúde da pessoa humana, uma vez que compreende não só a identificação da doença e sua cura, mas o apoio às condições de cronicidade, preservando a dignidade dos indivíduos.

O convívio familiar é um espaço privilegiado de produção e práticas relacionadas ao processo saúde-doença, constituindo-se como importante unidade de cuidados essenciais, rede informal de ações que se inter-relacionam com a rede oficial de serviços de atenção à saúde.¹⁴ Nesse contexto, as dificuldades relacionadas à vivência de uma condição crônica repercutem não apenas na vida do indivíduo acometido, mas de todo núcleo familiar, implicando mudanças nos hábitos de vida e exigindo apoios.

A complexidade do cuidado de doenças crônicas está relacionada às suas características. Trata-se de condições que apresentam causas múltiplas, que evoluem gradualmente, com momentos de agudização, presentes em todo ciclo de vida, capazes de comprometer a qualidade de vida dos indivíduos, limitando-os funcionalmente ou incapacitando-os, podendo resultar em deterioração gradual da saúde. Destarte, são condições que promovem alterações orgânicas, psicológicas e sociais, exigindo cuidados constantes e adaptação da criança e de seu cuidador.¹⁵

O cuidado realizado pela família é constituído, muitas vezes, em situações de vulnerabilidade, exigindo grandes esforços, mobilizando recursos, culminando na responsabilização moral do cuidar, cuja gênese está na história familiar e na afetividade existente entre as pessoas.¹⁶ Dessa forma, são inúmeras as exigências de provisão de um cuidado, principalmente frente a existência de uma doença crônica que se prolonga durante o tempo e implica investimentos emocionais, econômicos e sociais.

A centralidade do cuidado familiar é considerada como resultado da solidariedade informal, entendida como unidade responsável por direcionar a atenção diária a indivíduos com elevada dependência durante seu ciclo de vida, muitas vezes desassistidos pelo Estado.¹⁶

À medida que a criança cresce há aumento da complexidade das atividades diárias, momento em que as famílias vivenciam o pronunciamento das dificuldades, principalmente as relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor.

O cuidado familiar é diário, resposta aos apoios ininterruptos como alimentação, locomoção e higiene pessoal, sendo este sustentado pelos laços familiares.¹⁶ Trata-se de atividades que ocorrem e se justificam pela ligação, pela necessidade de estar junto, relacionadas às responsabilidades e aos valores considerados naturais pela família.

As falas demonstraram a ausência/deficiência das respostas formais do Estado às necessidades integrais de cuidado à população estudada, condição que contribui para naturalizar esse apoio como responsabilidade familiar.

A análise das entrevistas da segunda categoria permite-nos identificar o processo de cuidado em um prisma no qual cada família descobre a melhor maneira de interagir com seu filho, compreendendo suas necessidades. No entanto, é notável no contato com estes pais, mães e avós o desgaste físico e emocional relacionado ao cotidiano destes indivíduos.

Neste estudo observou-se que o cotidiano desses indivíduos é transpassado pelas dificuldades financeiras, pelas múltiplas atividades, pelos sentimentos de perda do controle da própria vida, pelo sentimento de exclusão e sobrecarga. Esses sentimentos são minimizados e gerenciados pela ajuda recebida no apoio da própria família.

Nessa perspectiva, as preocupações sobre a saúde das crianças e adolescentes com paralisia cerebral não deve se pautar somente na busca pela qualidade de vida desses indivíduos. Faz-se necessário desenvolver propostas de atenção que contemplem as famílias, compreendendo seus modos de ser e vislumbrando maneiras individualizadas de oferta de cuidado e de assistência.

A existência de uma doença crônica modifica significativamente as rotinas familiares,³ uma vez que demanda cuidados prolongados e contínuos, configurando-se em um grande desafio para os sistemas de saúde de todo o mundo. Destarte, é necessária a transformação de um modelo de assistência centrado na doença para um em que o sujeito venha a ocupar a condição de centralidade, exigindo a integração de redes de atenção⁴ articuladas que compartilhem a responsabilidade pela oferta da longitudinalidade do cuidado.

Considerando o aumento da expectativa de vida para indivíduos com paralisia cerebral e as diferentes maneiras com que a severidade do quadro e as comorbidades afetam tanto a criança como sua família, há progressivamente exigência de cuidados cada vez mais complexos durante a adolescência e vida adulta desses sujeitos.¹⁷

O enfrentamento dessa condição e a busca por cuidados nos serviços de saúde podem ser identificados na confecção de redes, criadas pelas famílias dessas crianças objetivando apoio, ultrapassando os limites das redes formais de atenção e alcançando outras dimensões, como o atendimento jurídico e assistencial. Tal busca é a tentativa de obtenção daquilo que é negligenciado para suprir as necessidades de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Destas forma observa-se que o cuidado à pessoa em condição crônica exige a organização de uma rede de atenção,⁴ articulada com ações voltadas às necessidades não só da pessoa adoecida, mas também de sua família.¹⁸ Com o nascimento/adoecimento dessa criança, a família inicia um processo de cuidado próprio, exigindo cuidados ampliados e buscando atenção em instituições de nível primário, secundário e terciário, de forma a garantir os insumos ou recursos dos quais necessitam.

Na terceira categoria, sobre a trajetória de busca pelo cuidado, constatou-se que o cuidado familiar tem sido negligenciado por todos os níveis de atenção em saúde, sendo evidenciado principalmente nos serviços de atenção primária à saúde, demonstrando que não há acompanhamento adequado dessa população.

A análise do estrato das falas permite a inferência da importância do vínculo entre os profissionais e as famílias dessas crianças, garantindo-lhes um cuidado longitudinal e a corresponsabilidade pela atenção.¹⁹⁻²⁰ Nessa perspectiva, o encaminhamento a outro nível assistencial configura-se como a busca pela resolutividade e não a transferência do indivíduo para outro serviço, negando-lhe a participação nas demais ações ofertadas. No entanto, esse compromisso é descumprido na prática, comprometendo a gestão do cuidado e desrespeitando o direito à integralidade.

A necessária longitudinalidade do cuidado não foi garantida a essa população durante as trajetórias dessas famílias. A efetivação dessa relação de longa duração poderia contribuir para a atenção independente de problemas de saúde, propondo o vínculo como instrumento de cuidado para o alcance desse relacionamento.¹⁸

Podem ser identificadas três dimensões relacionadas ao vínculo longitudinal entre pacientes e serviços de saúde,¹⁸ a saber: dimensão fonte regular de cuidados na atenção primária (reconhecimento das unidades básicas de saúde como referência para o atendimento às necessidades de saúde da população); dimensão relação interpessoal (pautada no vínculo duradouro, envolvendo confiança); e dimensão continuidade informacional (relacionada à qualidade dos registros de saúde). Essas dimensões garantem o atendimento a tal atributo de modo a produzir diagnósticos e tratamentos mais precisos, reduzindo os encaminhamentos desnecessários e garantindo o acesso integral aos serviços da rede.

As barreiras de acesso aos serviços especializados, ambulatoriais e hospitalares, as filas de espera, a falta de referência/contrarreferência entre os serviços, a ineficiência na gestão dos recursos utilizados, as reinternações hospitalares, as taxas médias elevadas de permanência nos hospitais e a utilização inadequada dos serviços de urgência e emergência, a ausência de um sentimento de continuidade assistencial e ausência de um serviço coordenador da atenção são exemplos das falhas nas redes de atenção.²¹

Percebe-se, portanto, como há uma miríade de ações a serem movimentadas a fim de chegar à

concretização da oferta de um cuidado adequado às famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Ressalta-se, como limites para este estudo, tratar-se de famílias atendidas em uma organização não governamental referência do interior do Estado de São Paulo, ou seja, uma realidade regional. Contudo, acredita-se que os resultados do estudo contribuam para a melhoria da qualidade da assistência as crianças e adolescentes com paralisia cerebral, por oferecerem subsídios aos gestores, trabalhadores de saúde e usuários do SUS na busca pela longitudinalidade e integralidade do cuidado.

CONCLUSÃO

As entrevistas evidenciaram que os cuidadores enfrentam o desconhecimento das repercussões da paralisia cerebral e são pouco informados pelos profissionais de saúde acerca do cuidado às limitações impostas pela doença. Verificou-se, também, a inexistência de uma rede articulada de cuidado a essa população. Ao descreverem suas trajetórias nos serviços de saúde, os cuidadores explicitaram o desconhecimento das ações dos serviços de atenção primária, alguns desses inexistentes no percurso de atendimentos desses indivíduos. Essa fragmentação vigente entre os diferentes serviços é uma característica de nosso sistema de saúde, condição que torna frequente a perambulação desorientada dos pais destas crianças e adolescentes nos diversos prestadores de serviços.

A incoerência entre a situação de saúde das crianças com paralisia cerebral e o sistema de atenção em saúde hegemônico em nosso país constitui um problema a ser superado, envolvendo a implantação de redes de atenção à saúde. Os relatos analisados evidenciaram a inexistência dessa relação interdependente entre os serviços, impactando na oferta de uma atenção contínua e integral, coordenada pela APS.

A falta de articulação entre os serviços que atendem a população estudada implica descontinuidade de atenção nos níveis primário, secundário e terciário, deteriorando a qualidade da atenção, a qualidade de vida das crianças e de suas famílias e impactando negativamente nos resultados sanitários do sistema de atenção à saúde, uma vez que há a utilização ineficiente dos recursos e da equidade em saúde.

Destarte, considerando o atual momento em que o surgimento de uma condição neurológica acomete um grande número de recém-nascidos em um mesmo período, esperamos que este estudo de-

monstre a importância do estabelecimento de fluxos de cuidado, nos quais o tecer das redes de atenção não deve ser responsabilidade dos cuidadores, mas parte da preocupação dos gestores dos serviços de saúde, a fim de garantir o acesso a saúde para todos.

REFERÊNCIAS

1. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *Remex: Rev Min Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 22]; 18(3):724-32. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140053>
2. Tronnes H, Wilcox AJ, Lie RT, Markestad T, Moster D. Risk of cerebral palsy in relation to pregnancy disorders and preterm birth: a national cohort study. *Developmental medicine and child neurology*. 2014; 56(8):779-85.
3. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2016 Fev 02]; 21(4):956-63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
4. Mendes EV. A construção social da Atenção Primária à Saúde, Brasília. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS); 2015.
5. Alves GG, Aerts D. Health education practices and Family Health Strategy. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16 (1):319-25.
6. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília (DF): Unesco, Ministério da Saúde; 2002.
7. Pedroso MLR, Motta MGC. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 Abr-Jun [cited 2016 Jan 22]; 22(2):493-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200027&script=sci_arttext&tlng=en
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2015.
9. Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery*. 2012 Jan-Mar; 16(1):11-6.
10. Chacon MCM. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Rev Bras de Educ Esp* [Internet]. 2011 [cited 2016 Jan 22]; 17(3):441-58. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382011000300007>
11. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(2):172-6.
12. Peixoto MJ, Martins T. Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psic., Saúde e Doenças* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 22]; 13 (2):372-88. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200017
13. Pedroso CNLS, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Rev Ciênc e Saúde*. 2014 Mai-Ago; 7(2):61-70.
14. Queiroz TA, Carvalho FPB, Simpson CA, Barreto ELF, Fernandes ACL. Família: significado para os profissionais da Estratégia de Saúde da Família. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2015 Abr-Jun; 28(2):274-80.
15. Sclindwein-Zanini R, Almeida G. O estigma em crianças com doenças crônicas: uma questão de Saúde Pública. *Fiep Bulletin* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 22]; 82(1). Available from: <http://fiepbulletin.net/index.php/fiepbulletin/article/view/2502/4606>
16. Alves JMPM. Vidas de Cuidado(s): uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais [tese]. Coimbra (PT): Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra; 2011.
17. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 22]; 15(1):138-45. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n1/pdf/v15n1a16.pdf
18. Cunha EM, Giovanella L. Longitudinality/continuity of care: identifying dimensions and variables to the evaluation of Primary Health Care in the context of the Brazilian public health system. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(1):S1029-42.
19. Araújo RL, Mendonça AVM, Sousa MF. Percepção dos usuários e profissionais de saúde no Distrito Federal: os atributos da atenção primária. *Saúde Debate*. 2015; 39(105):387-99.
20. Frank BRB, Viera CS, Ross C, Obregón PL, Toso BRGO. Avaliação da longitudinalidade em unidades de Atenção Primária à Saúde. *Saúde Debate*. 2015; 39(105):400-10.
21. Vargas I, Vázquez ML, Mogollón-Pérez AS, Unger JP. Barriers of access to care in a managed competition model: lessons from Colombia. *Social Sci e Med*. 2014 Abr; 106:204.

Correspondência: Dalvani Marques
Rua Quintino Bocaiuva 314
13466-300 - Centro, Americana, SP, Brasil
E-mail: marquesdal@yahoo.com.br

Recebido: 17 de agosto de 2016
Aprovado: 23 de novembro de 2016