

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

REVISÃO SISTEMÁTICA DOS DIREITOS À SAÚDE INTEGRAL PARA CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

**Ana Júlia Batistela do Carmo, João Augusto Alves da Luz, Marília Gabriela
Lopes, Marcele Florêncio das Neves.**

Universidade do Vale do Paraíba/Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento, Avenida Shishima
Hifumi, 2911, Urbanova - 12244-000 - São José dos Campos-SP, Brasil, anajuliabatistela@gmail.com,
joaoaluz2010@hotmail.com, mariliaorto@gmail.com, mneves@univap.br.

Resumo

A paralisia cerebral é a principal causa de incapacidades motoras e cognitivas em crianças, tendo o Brasil enfrentado realidades alarmantes em relação à sua incidência, visto que projeta-se 40 a 300 mil novos casos todos os anos. Este trabalho tem como principal objetivo investigar as evidências disponíveis sobre os direitos à saúde integral dessas crianças, destacando a importância das políticas e regulamentos que regem essa área. A revisão reúne informações de diferentes fontes e oferece uma visão abrangente das garantias legais destinadas a promoção da saúde destas crianças, através de uma análise rigorosa e abrangente de estudos, regulamentos legais e documentos de políticas públicas. Identificou-se os principais direitos que garantem o acesso a inclusão social de crianças com PC, como cuidados médicos adequados e tratamento interdisciplinar, além dos impactos do mesmo na clínica desses pacientes. Abordagens interdisciplinares não apenas resultam em melhores resultados funcionais e emocionais, mas também tem implicações econômicas significativas para sistemas de saúde sobrecarregados.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Saúde Holística. Práticas Interdisciplinares.

Área do Conhecimento: Saúde Coletiva.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) é a principal causa de incapacidades motoras e cognitivas em crianças, deixando sequelas persistentes na idade adulta. No Brasil, a incidência e o tratamento inadequado da PC representam desafios significativos. O desenvolvimento desta doença está ligado a vários fatores, incluindo condições pré-natais, perinatais e pós-parto, gravidade e localização do dano cerebral, além de muitos outros, e suas consequências trazem limitações significativas aos pacientes (NINDS, 2023). Enquanto a incidência estimada de PC em crianças varia de 1,5 a 5,9 por 1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos e 7 por 1.000 nascidos vivos em países em desenvolvimento, o Brasil carece de notificações para determinar sua prevalência, no entanto, projeta-se que haja entre 40.000 a 300.000 novos casos de PC a cada ano, o que equivale a cerca de 2,2 casos por ano por 1.000 nascidos vivos em países em desenvolvimento (SANTOS *et al.*, 2019).

Por se tratar de uma condição neurológica, a PC impacta o desenvolvimento motor e cognitivo das crianças, frequentemente resultando em necessidades de saúde complexas e contínuas. Alterações secundárias da PC podem ser muitas vezes acompanhadas de distúrbios do movimento, nos quais, 75% são de desconforto persistente nos músculos, 35% são de epilepsia, nos casos de distúrbios neurológicos, 49% são deficiências intelectuais, 28% são problemas musculoesqueléticos, incluindo luxação do quadril, 26% correspondem aos distúrbios comportamentais, 23% sofrem de algum tipo de distúrbio do sono, 11% são diagnosticados com cegueira funcional e são incapazes de enxergar, apesar de terem olhos saudáveis e nenhum dano físico ao sistema óptico e, por fim, 4% apresenta algum tipo de deficiência auditiva (PALMA, 2021).

A atenção integral à saúde por meio da terapia interdisciplinar, que envolve uma equipe diversificada de profissionais de saúde, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e médicos, trazem resultados mais funcionais e uma maior sensação de bem-estar emocional entre crianças com PC. A sinergia entre esses especialistas permite a criação de planos de tratamento personalizados que abordam não apenas as limitações físicas, mas também os desafios cognitivos e

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

emocionais, contribuindo para um desenvolvimento global mais saudável. No âmbito dessa questão, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), apoiado nas diretrizes internacionais, destacam a importância da atenção interdisciplinar, da acessibilidade aos serviços médicos e da promoção da qualidade de vida dessas crianças (GOMES *et al.*, 2022).

Levando em consideração que a paralisia cerebral é uma condição neurológica que demanda atenção especializada e abordagem integrada para um desenvolvimento completo e eficiente, esta revisão sistemática pretendeu investigar as evidências disponíveis sobre os direitos à saúde integral dessas crianças, destacando a importância das políticas públicas e regulamentos que regem essa área.

Metodologia

Foram realizadas buscas em bases de dados científicas, sites governamentais e organizações de saúde com foco em crianças com deficiências e PC. Foram incluídos estudos de pesquisa empírica, documentos legais e diretrizes de saúde que abordassem os direitos à saúde integral das crianças com estas condições. Os estudos e documentos selecionados foram avaliados quanto à relevância, qualidade metodológica e consistência das informações.

Resultados

A revisão sistemática identificou uma série de direitos à saúde integral que se aplicam a crianças com PC e outras deficiências com base no Ministério da Saúde (MS), por meio de suas políticas e diretrizes, enfatizando a necessidade de uma abordagem integrada para crianças com paralisia cerebral, onde o Sistema Único de Saúde (SUS) busca garantir a atenção total à saúde das mesmas, promovendo a interdisciplinaridade e a integralidade nos cuidados (BRASIL, 2013). O Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC) estabelece a importância de oferecer uma rede de serviços que abranja desde a prevenção até a reabilitação, envolvendo profissionais de diferentes áreas para um tratamento mais eficaz e abrangente (BRASIL, 2018) (Tabela 1).

Tabela 1: Direitos da Criança com Deficiência.

Direitos	Descrição
Acesso Equitativo aos Cuidados de Saúde.	Crianças com deficiências têm direito a receber cuidados médicos de qualidade, independentemente de sua condição, raça, gênero ou situação socioeconômica.
Tratamento Interdisciplinar.	A abordagem integrada envolvendo profissionais de saúde de diferentes áreas, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, é fundamental para atender às necessidades complexas dessas crianças.
Inclusão em Programas de Saúde Pública.	Crianças com PC e deficiências devem ser consideradas em programas de saúde pública, como vacinação e prevenção de doenças.
Apoio Psicossocial e Familiar.	O acesso a apoio psicológico e orientação para as famílias é essencial para promover o bem-estar emocional e a adaptação saudável.
Educação em Saúde.	As crianças com deficiências e suas famílias têm o direito de receber informações claras e compreensíveis sobre sua condição, tratamentos e opções disponíveis.

Fonte: Autores.

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

Discussão

A análise dos resultados enfatiza que os direitos à saúde integral são fundamentais para crianças com deficiências, incluindo aquelas com PC. As políticas e regulamentos que garantem esses direitos desempenham um papel vital na promoção do desenvolvimento saudável e na inclusão social dessas crianças.

O Estatuto da Criança e do Adolescente estabelece direitos e orientações que são fundamentais, com disposições legais que buscam garantir a igualdade de oportunidades, o acesso à saúde e educação inclusiva, a proteção contra a discriminação e violência, e a promoção de sua participação e inclusão social. O primeiro ponto a ser ressaltado atesta que, de acordo com o art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente, (Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990): “Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade” (BRASIL, 1990), sendo pautado no princípio da igualdade a proibição de discriminação (Artigo 3º), reforçando que todas as crianças têm direito a oportunidades iguais, independentemente de suas condições.

O artigo 54º do ECA estabelece a garantia do acesso à educação inclusiva e de qualidade para todas as crianças, incluindo aquelas com deficiência, posto que de acordo com o art. 11º do Estatuto da Criança e do Adolescente, (Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990): “A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação.” (BRASIL, 1990). Isso envolve a adaptação de métodos, materiais e ambientes educacionais para atender às necessidades específicas das crianças com PC, promovendo sua participação plena na escola e na sociedade.

A revisão sistemática dos estudos disponíveis evidência que o acesso equitativo aos cuidados de saúde é crucial para crianças com paralisia cerebral. A pesquisa de Silva *et al.* (2020) demonstrou que crianças com deficiências enfrentam barreiras significativas no acesso a serviços médicos de qualidade, amplificando o risco de agravos no quadro clínico. Além disso, o tratamento interdisciplinar emerge como um componente essencial nos cuidados de saúde para crianças com PC. Estudos como o de Novak *et al.* (2013) apontam que a colaboração entre profissionais de diferentes áreas, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e neurologistas, resulta em abordagens mais eficazes para melhorar a mobilidade, a comunicação e a qualidade de vida dessas crianças.

A inclusão de crianças com PC em programas de saúde pública também é uma preocupação central. A pesquisa conduzida por Olusanya *et al.* (2022) ressalta a importância da implementação de políticas inclusivas, como a disponibilização de vacinação acessível, exames preventivos e programas de promoção da saúde específicos. Além disso, o apoio psicossocial e educacional emerge como um fator protetor crucial para o bem-estar dessas crianças e suas famílias. O estudo de Alibakhshi *et al.* (2021) demonstrou que o acesso a serviços de aconselhamento e orientação contribui para a redução do estresse e da ansiedade das famílias, além de promover uma adaptação mais saudável às demandas impostas pela paralisia cerebral.

Considerando a complexidade das necessidades de saúde das crianças com PC, é evidente que a garantia de seus direitos à saúde integral é uma responsabilidade coletiva, envolvendo setores da saúde, educação e políticas públicas. A promoção da saúde integral em crianças com PC envolve uma abordagem integrativa que transcende o aspecto médico, abarcando aspectos emocionais, sociais e psicológicos. Resultados do estudo de revisão sistemática Almasri & Alquaqzeh (2023) evidenciaram que a implementação de intervenções interdisciplinares resulta em melhorias significativas não apenas nas habilidades motoras, mas também no bem-estar emocional e na qualidade de vida geral dessas crianças. A interconexão entre saúde física e mental também é ressaltada pelas autoras, que demonstraram que a terapia integrada, que combina fisioterapia e suporte psicossocial, proporciona resultados mais positivos em termos de funcionamento motor e redução do estresse entre as crianças com PC.

Além disso, a abordagem interdisciplinar é igualmente crucial na identificação precoce de complicações de saúde nestas crianças. A pesquisa de Kalleson, Jahnsen e Østensjø. (2020) revelou que equipes de profissionais de diferentes especialidades conseguem detectar sinais de problemas de saúde, como distúrbios respiratórios e ortopédicos, em estágios iniciais, permitindo intervenções eficazes e evitando complicações a longo prazo. O trabalho em equipe interdisciplinar não só otimiza

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

os resultados de saúde, mas também contribui para a redução de custos de saúde por meio da prevenção de hospitalizações frequentes e intervenções de emergência (BRASIL, 2018).

Conclusão

A compreensão crescente do impacto da abordagem interdisciplinar na promoção da saúde integral de crianças com PC reforça a importância de sistemas de saúde que favoreçam a colaboração entre diversos profissionais. A evidência científica indica que abordagens interdisciplinares não apenas resultam em melhores resultados funcionais e emocionais, mas também têm implicações econômicas significativas para sistemas de saúde sobrecarregados. Diante disso, políticas públicas eficazes devem incentivar e apoiar o desenvolvimento de equipes interdisciplinares, assegurando que todas as crianças com deficiências, principalmente as com paralisia cerebral, tenham acesso a cuidados abrangentes e de alta qualidade.

Referências

ALIBAKHSHI H., et al. Hope Facilitators in Parents with Children Suffering from Cerebral Palsy: A Qualitative Study. **Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences**, v.15, n.2; e107430, 2021. Disponível em: <https://brieflands.com/articles/ijpbs-107430.html>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

ALMASRI, N. A., ALQUAQZEH, F. A. Determinants of Quality of Life of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review, **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v.43, n.4, p.367-388, 2023. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080%2F01942638.2022.2162358>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf. Acesso em 14 de ago. de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAdade-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

GOMES I. L. V. et al. Doença crônica em crianças e adolescentes: produção de saberes e desafios para a saúde coletiva. **Iguatu, CE**: Quipá Editora, 2022. Disponível em: https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/704358/2/ebook%20Doenca%20Cronica%20em%20Crianças%20e%20Adolescentes_%20Producao%20de%20Saberes%20e%20Desafios%20para%20a%20Saude%20Coletiva.pdf. Acesso em 14 de ago. de 2023.

KALLESON, R., JAHNSEN, R., ØSTENSJØ, S. Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics. **Child: Care, Health and Development**, v.46, n.1, 2020. . Acesso em 14 de ago. de 2023.

A era digital e suas implicações sociais: Desafios e contribuições

NINDS, National Institutes of Neurological Disorders and Stroke, in **NHI- National Institutes of Health, Health Information**, 2023. Disponível em: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

NOVAK, I., et al. A Systematic Review of Interventions for Children with Cerebral Palsy: State of the Evidence. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.12, n.4, p.987-1000, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23962350/>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

OLUSANYA, B. O., et al. Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases. **Frontiers in Public Health**, v.10, 2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.977453/full?ref=disability-debrief>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

PALMA, R. K. da. Paralisia Cerebral e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ). In: UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Atenção à pessoa com deficiência II: Mulheres com deficiência, saúde bucal da pessoa com deficiência, pessoa com acidente vascular encefálico, pessoa com traumatismo cranioencefálico, pessoa com paralisia cerebral, reabilitação visual, Triagem Auditiva Neonatal (TAN) e Triagem Ocular Neonatal (TON). **Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral**. São Luís: UNA-SUS; UFMA, 2021. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/24543/1/Paralisia%20Cerebral%20e%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Funcionalidade_%20Incapacidade%20e%20Sa%C3%BAde%20para%20Crian%C3%A7as%20e%20Jovens%20%28CIF-CJ%29.pdf. Acesso em 14 de ago. de 2023.

SANTOS, R. A. et al. Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do ES. **Residência Pediátrica**, v.9, n.3, 2019. Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/429/perfil%20epidemiologico%20e%20assistencia%20a%20saude%20de%20criancas%20e%20adolescentes%20com%20paralisia%20cerebral%20em%20um%20municipio%20do%20es>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

SILVA V. A. et al. Physiotherapy access for children and adolescents with physical disabilities in public institutions. **Cien Saude Colet.**, v. 8; v.25, n.7, p:2859-2870, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32667567/>. Acesso em 14 de ago. de 2023.

Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio da Liga Acadêmica de Saúde Integrada - LASIN da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade do Vale do Paraíba – UNIVAP.