

Vivências de famílias no cuidado de adolescentes com paralisia cerebral

Family experiences in the care of adolescents with cerebral palsy

Vivencias de familias en el cuidado de adolescentes con paralisia cerebral

Bruna Teodoro Xavier^I, Paloma Raysla da Silva^{II}, Elaine Cristina Rodrigues Gesteira^{III}

Resumo: Objetivo: compreender as vivências das famílias no cuidado de adolescentes com paralisia cerebral.

Método: pesquisa qualitativa, fenomenológica, realizada no domicílio de cinco famílias situadas na região centro-oeste de Minas Gerais, de abril a agosto de 2017. Após a aprovação do comitê de ética em pesquisa, os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com os familiares de adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) e submetidos à análise compreensiva fenomenológica. **Resultados:** apreendeu-se que o cotidiano dessas famílias é permeado por sofrimento e angústia para oferecer ao adolescente com PC, uma melhor qualidade de vida. A assistência em saúde é fragmentada, impedindo avanços na integralidade do cuidado para esse público. **Conclusão:** considera-se que os adolescentes com PC estão sendo pouco assistidos multiprofissionalmente cabendo, ao enfermeiro, o desafio de criar estratégias de cuidado que possam empoderar e subsidiar as famílias na busca de recursos disponíveis visando à integralidade.

Descritores: Adolescente; Paralisia Cerebral; Família

Abstract: Objective: to understand the experiences of families in the care of adolescents with cerebral palsy.

Method: A qualitative, phenomenological research in the homes of five families in the Midwest region of Minas Gerais, from April to August 2017. After the approval of the research ethics committee, data was collected through semi-structured interviews and submitted to a comprehensive phenomenological analysis. **Results:** It was learned that the daily life of these families is impregnated with suffering and anguish to offer the adolescent with cerebral palsy a better quality of life. Health care is fragmented, which prevents progress in comprehensive care for this public. **Conclusion:** Adolescents with CP are considered to be poorly attended multi-professionally, and it is up to the nurse to create care strategies that can empower and support families in the search for resources available for integrality.

Descriptors: Adolescent; Cerebral Palsy; Family

^I Enfermeira. Graduada pela Universidade Federal de São João Del Rei –UFSJ- Campus Centro-Oeste, Divinópolis, MG, Brasil. E-mail: bruna_xaavier@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6150-5307>

^{II} Enfermeira. Graduada pela Universidade Federal de São João Del Rei- UFSJ- Campus Centro-Oeste, Divinópolis, MG, Brasil. Residente em Intensivismo- Instituto de Ensino e Pesquisa- Santa Casa, Belo Horizonte, MG, Brasil E-mail: palomapcd05@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9344-9872>

^{III} Enfermeira Pediatra. Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo-USP. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem e Pós-graduação Lato sensu- Residência em Saúde do Adolescente da Universidade Federal de São João Del Rei- UFSJ- Campus Centro-Oeste, Divinópolis, MG, Brasil. Email: ecr.gesteira@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9153-5777>



Resumen: **Objetivo:** comprender las experiencias de las familias en el cuidado de adolescentes con parálisis cerebral. **Método:** investigación cualitativa y fenomenológica realizada en los hogares de cinco familias en la región del medio oeste de Minas Gerais, de abril a agosto de 2017. Después de la aprobación del comité de ética en investigación, los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas y se sometieron a un análisis fenomenológico integral. **Resultados:** se descubrió que la vida cotidiana de estas familias está impregnada de sufrimiento y angustia para ofrecer al adolescente con parálisis cerebral una mejor calidad de vida. El cuidado de la salud está fragmentado, lo que impide avances en la atención integral de este público. **Conclusión:** se considera que los adolescentes con PC no son bien atendidos multiprofesionalmente, y la enfermera tiene la responsabilidad de crear estrategias de atención que puedan empoderar y apoyar a las familias en la búsqueda de recursos disponibles para la integralidad.

Descriptor: Adolescente; Parálisis cerebral; Familia

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) é um conjunto de doenças permanentes que envolvem o movimento e a postura, causando limitação da atividade motora. Esse agravo decorre de perturbações não progressivas ocorridas no cérebro fetal ou infantil durante o seu desenvolvimento. Conseqüentemente, os distúrbios motores da paralisia cerebral são, frequentemente, acompanhados por alterações de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento.¹

A PC é classificada de acordo com as manifestações clínicas apresentadas no primeiro ano de vida da criança categorizadas em: espástica, discinética e atáxica.² Na forma espástica, ocorre uma lesão no sistema piramidal caracterizada pela presença de tônus elevado (aumento dos reflexos miotáticos, clônus, reflexo cutâneo-plantar em extensão – sinal de Babinski). Esse tipo é o mais comumente identificado em bebês pré-termo.² Na forma discinética, ocorre uma lesão extrapiramidal, principalmente nos núcleos da base cerebral, caracterizada por movimentos atípicos mais evidentes quando o paciente inicia um movimento voluntário produzindo movimentos e posturas atípicos. Engloba a distonia (tônus muscular muito variável desencadeado pelo movimento) e a coreoatetose (tônus instável, com a presença de movimentos involuntários e movimentação associada). Na forma atáxia, sua ocorrência está associada à disfunção no cerebelo e caracteriza-se por um distúrbio da coordenação dos movimentos, em

razão da dissinergia, apresentando, usualmente, uma marcha com o aumento da base de sustentação e tremor intencional.¹

A incidência da PC afeta cerca de duas crianças a cada mil nascidos vivos em todo o mundo, sendo a causa mais comum de deficiência física grave na infância.³ No Brasil, de acordo com o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), a morbidade hospitalar registrado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) decorrente da PC e de outras síndromes paralíticas identificadas segundo o local de internação e na faixa etária de 10 a 19 anos, corresponde a 412.944,9 pessoas. Por região, a incidência divide-se da seguinte forma: Norte, com 328,34 casos; Nordeste, com 47.965,5; Sudeste, com 277.311,6; Sul, com 33.769,53; e Centro-Oeste, com 53.569,88 pessoas.³

No entanto, estes dados brasileiros podem estar incompletos devido à fragilidade no sistema de informação em saúde,³ o que impacta diretamente nos estudos sobre a prevalência e incidência da PC. Porém, esses dados sinalizam a dimensão do agravo, coincidindo com os achados nos países em desenvolvimento.³⁻⁶

Diante do exposto, em que pese uma incidência da PC na faixa etária correspondente entre 10 a 19 anos de idade e a escassez de estudos nesta área, percebeu-se a necessidade de investigar essa temática. Além disso, estudos brasileiros⁷ que envolvem o tema sobre a saúde do adolescente estão voltados às questões de ordem reprodutiva e ao uso de substâncias psicoativas,⁶ o que justifica realizar estudos com adolescentes frente a outros problemas de saúde como a PC.

Na dimensão do cuidado ao adolescente com PC, é importante considerar o papel da família como primeiro elo de cuidado. A família que possui um filho adolescente com PC vivencia momentos peculiares no seu dia a dia necessitando de apoio e suporte multiprofissional para o enfrentamento e ajustamento da dinâmica familiar.⁸⁻⁹

Nesse sentido, embora os adolescentes sejam acompanhados desde a infância em centros especializados como as instituições destinadas ao acompanhamento de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, cabe à família a busca pela continuidade da assistência, o que pode levá-la a uma intensa sobrecarga física e emocional.⁹ Essa realidade vai de encontro com os achados internacionais,¹⁰⁻¹¹ revelando que na transição dos cuidados da criança para o adolescente, os cuidados de saúde naturalmente vão sendo modificados. No entanto, há uma diminuição drástica em termos de reabilitação e acompanhamento nos diferentes segmentos profissionais, mostrando que o adolescente com PC e sua família passam por dificuldades de acesso a determinados serviços de saúde.

Frente ao exposto, surgiu a pergunta de pesquisa: Como é a vivência de cuidado dessas famílias no cotidiano? Com o intuito de compreender esse fenômeno, justifica-se este trabalho a fim de levantar subsídios que possam nortear ações de saúde para os profissionais que atuam nesse contexto, entre eles os da Enfermagem, devido à sua função por excelência ao cuidado. Assim, o objetivo do estudo foi compreender as vivências das famílias no cuidado de adolescentes com paralisia cerebral.

Método

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, a qual investiga problemas que não são quantificáveis ou não se pode verificar empiricamente por meio de hipóteses.¹² A pesquisa qualitativa ressalta a natureza socialmente construída da realidade, buscando estudar as íntimas relações dos seres humanos e as soluções para questões advindas das experiências vividas. Para isso, busca a compreensão dos significados atribuídos pelos sujeitos sobre um determinado assunto e os interpreta.¹²

Desse modo, buscando a compreensão das vivências familiares acerca do cuidado ao adolescente com PC, o estudo teve como arcabouço teórico a fenomenologia de Heidegger, corrente filosófica que busca compreender o significado do discurso do real vivido, a partir da

escuta atenta, direcionada, subjetiva, a qual revela o fenômeno como ele se manifesta, buscando a verdade contida na fala dos participantes.¹²

A pesquisa foi realizada na região centro-oeste do Estado de Minas Gerais, a partir dos dados cadastrais de famílias que possuem adolescentes com PC e que frequentam uma instituição para crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde situada em um município dessa macrorregião. Essa instituição é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, fundada em 1970 para atender à demanda de pessoas com deficiência intelectual e múltipla. O atendimento da criança é multiprofissional porém, para o adolescente, o atendimento fica limitado a duas categorias profissionais: fisioterapia e nutrição. No mesmo espaço físico, a entidade comporta também uma escola onde crianças e adolescentes com PC são matriculados.¹³

As famílias identificadas no cadastro fornecido pela referida instituição foram convidadas primeiramente, por contato telefônico. No primeiro contato, foi procurada a mãe ou o cuidador principal do adolescente, quando foram explicados o estudo e seus objetivos. Além disso, foi solicitado ao cuidador principal, que ele estendesse o convite aos demais membros da família para participarem do estudo, podendo ser esses o pai do (a) adolescente, avós, tios e/ou outros membros cuidadores.

Para a comodidade e privacidade dos participantes, a coleta de dados foi realizada no domicílio das famílias e ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, sob o protocolo n.º 1.994.949 e assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram do estudo cinco famílias de adolescentes com paralisia cerebral, sendo incluídas aquelas que possuíam um ou mais filhos na faixa etária compreendida entre 10 e 19 anos, conforme a classificação da Organização Mundial de Saúde, independentemente da causa e do tempo da PC. Foram excluídas as famílias que estavam com endereço e/ou telefones desatualizados, o que impediu o contato para o convite para participarem do estudo.

Para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com questões fechadas para identificação e caracterização dos membros familiares entrevistados e, em seguida, foram realizadas questões abertas que versavam sobre a vivência do familiar com o adolescente desde o diagnóstico até os dias atuais, perguntas que construíram uma linha do tempo da família com o adolescente, bem como, o itinerário terapêutico. Todas as famílias foram entrevistadas no ambiente domiciliar e a entrevista constituiu um caminho de acesso entre o pesquisador e os participantes permitindo compreender internamente os dilemas e as questões de suas vivências como sujeitos em uma dada situação.¹⁴

Foram realizadas duas entrevistas com cada família, totalizando dez entrevistas. O intervalo de tempo entre a primeira e a segunda entrevista foi de um mês. Esse período foi estipulado para que as entrevistas gravadas fossem transcritas na íntegra após a sua realização, e também para que a família tivesse tempo de se organizar conforme a sua disponibilidade para o segundo momento da pesquisa.

Os dados foram inicialmente analisados por meio de uma leitura flutuante do material produzido. Em seguida, foi realizada a releitura exaustiva do produto coletado, com os dados agrupados em categorias baseadas nas respostas semelhantes que respondiam aos objetivos do estudo, guiando-se pela análise compreensiva fenomenológica.^{12,14}

Para garantir o anonimato das famílias e dos adolescentes, os participantes foram identificados conforme a legenda F1: FAMÍLIA 1 e, assim, sucessivamente. Os adolescentes foram mencionados conforme a letra inicial do nome.

O quadro a seguir mostra a caracterização da amostra.

Legenda das Famílias	Familiar entrevistado	Iniciais dos nomes dos adolescentes	Idade dos adolescentes	Causa da PC
F1	Mãe	L	15	Prematuridade
F2	Avó	K	13	Obstrução pulmonar
F3	Mãe	J	19	Meningite
F4	Mãe	T	15	Estado convulsivo

F5	Mãe	C	18	Sufrimento fetal
----	-----	---	----	------------------

Quadro1: Caracterização da amostra. Divinópolis, MG, Brasil, 2017.

Esta pesquisa, por envolver seres humanos, atendeu aos critérios da Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São João del Rei-Campus Centro-Oeste sob o parecer n.º 1.994.949, em 01 de abril de 2017.

Resultados e discussão

Após identificar e analisar nos discursos o real vivido por estas famílias, foi possível alcançar a compreensão do fenômeno em sua constituição subjetiva, elencando duas unidades de significação. Assim, foi construída a primeira unidade: o cotidiano das famílias e os desafios do itinerário terapêutico, e a segunda, a atenção a saúde versus a integralidade da assistência.

Ao discorrerem sobre suas vivências durante o cuidado de seus filhos adolescentes, as famílias relataram a falta de recursos materiais e de profissionais adequados para assegurar a qualidade de vida do núcleo familiar. Mencionaram sobre a importância de um local apropriado para o atendimento do adolescente com PC e de uma equipe multiprofissional qualificada que seja capaz de dar continuidade ao tratamento do adolescente nessas condições e não somente na fase de sua infância.

O que eu falo, eles [adolescentes] precisam de um atendimento na instituição [local específico], eu acho, no meu ponto de vista, que [o cuidado] precisaria ir além da fisioterapia, ela [a adolescente] teria que ter uma [Terapeuta Ocupacional] para ter um pouco dessa sensibilidade, tem movimentos ainda que ela não consegue fazer, fonoaudióloga precisaria, a nutricionista eles me proporcionaram, eu não vou mais porque eu já vou desde quando ela nasceu, então, eu tenho todas as informações e eu faço acompanhamento com endocrinologista, por isso que eu não vou. (F1. Mãe)

As famílias acreditam que o tratamento realizado na infância era mais eficaz, pois os seus filhos eram mais estimulados e podiam contar com o atendimento multiprofissional. Nesse momento, os adolescentes têm acesso às sessões de fisioterapia conferindo a uniprofissionalidade no atendimento, fragmentando o cuidado e a sua continuidade.

É só a fisioterapia, eu acho que L merecia mais, igual ela tem a necessidade de falar, vocês estão percebendo isso. [...] Mais aí, aí que está, depois que eles começam a engatar e que eles começam a fazer mais, eu acho que eles poderiam exigir um pouco mais, não diminuir o atendimento como eles fizeram. Quando é criança, tem mais especialidade, tem mais fisioterapia. Ah, a L. já consegue fazer, é caminhar, já consegue dançar, mas poderia mais. Ela pode conquistar outros movimentos que ela ainda não faz [...] Então, eu acho que os adolescentes são deixados um pouquinho de lado. (F1. Mãe)

Ele entrou com cinco meses [na instituição], ele fazia as fisioterapias. Tinha, a gente vinha de duas a três vezes na semana [...] igual eu venho, aí tinha a terapeuta ocupacional, a fonoaudióloga, tinha as outras coisas e tudo. (F2. Avó)

Eu não estou vindo com ele porque não tem condições. Onde eu moro, eu levo quase uma hora de van de lá a aqui e mais quase uma hora para voltar. Para vim aqui e ficar 25 minutos e você sabe que horas? Eu tenho que está aqui sete horas da manhã. (F2. Avó)

Ela estava tendo lá da [instituição], como J. estuda de manhã, ela ia continuar com tratamento com a fisioterapia, mas era na parte da tarde e para eu ir à tarde para ela fazer a fisioterapia porque dá meia hora, aí, pra mim, não dá porque, de ônibus [pausa], vamos supor que eles marquem com a gente uma hora, então, tá, aí, uma e meia ela já vai estar liberada, aí não tem como eu voltar pra casa, aí vou ter que ficar lá de uma e meia até cinco horas. (F3. Mãe)

Em todas as famílias, os filhos frequentam a entidade que fornece a fisioterapia para os adolescentes. Entretanto, eles se queixam sobre a duração e as frequências, já que as sessões são

ofertadas ao usuário quinzenalmente, com a duração de 30 minutos. Essa realidade torna-se um desafio para as famílias que precisam se deslocar de outros municípios ou de bairros distantes para o atendimento, o que dispende tempo e recurso financeiro para a realização do itinerário terapêutico.

O tratamento fisioterapêutico tem como objetivo estimular a criança ou adolescente com PC a assumir o controle dos movimentos, modificando ou adaptando-os. Porém, é necessário o acompanhamento dos familiares para realizar estímulos, a partir das suas habilidades e quanto mais cedo for iniciada a intervenção fisioterapêutica, melhor será a resposta e a aquisição motora.¹⁵ Mas a continuidade da assistência integral ao adolescente portador de PC não se limita apenas a esse profissional, sendo preciso um atendimento multidisciplinar com acesso à consulta médica, à consulta e aos procedimentos de Enfermagem, ao atendimento com terapeutas e fonoaudiólogos, sendo um acompanhamento contínuo da atenção primária, prevalecendo as visitas domiciliares, os agendamentos e os encaminhamentos a outros profissionais nos diferentes níveis de atenção à saúde, de acordo com as suas necessidades biopsicossociais.¹⁶

No âmbito internacional, estudos¹⁰⁻¹¹ revelam que os adolescentes com PC sofrem limitações nos cuidados primários de saúde, os recursos financeiros disponíveis são insuficientes, impactando na rotina dessas famílias que precisam buscar serviços informais para subsidiarem o tratamento. Contudo, o acesso aos serviços especializados brasileiros também são limitados, devido à falta de recursos humanos e materiais para o atendimento que, os cuidados segundo a Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência⁶ devem ser garantidos, abrangendo desde a prevenção de agravos à proteção da saúde, apoiando a sua reabilitação e contribuindo na promoção da qualidade de vida.

As famílias apontam que não existem atividades voltadas para os adolescentes com PC e outras deficiências no cenário deste estudo. Elas solicitam a participação de outros profissionais

que atuam na entidade para dar continuidade ao tratamento de seus adolescentes com PC, porém, não há efetividade como especificado nos depoimentos.

A L. faz fisioterapia meia hora de 15 em 15 dias, eu acho que ela precisaria mais tempo de fisioterapia, de terapia ocupacional. Eu acho que exigir um pouco mais da minha filha ela iria dar um retorno melhor, ela iria crescer mais como pessoa, crescer mais como adolescente. Eu acho que falta um pouco da [instituição] ali, de abrir um convênio com fisioterapia, com fonoaudiologia, com terapia ocupacional, nutrição [...] Então pode ser mais acompanhado, pode ser melhor. (F1. Mãe)

Outro apontamento feito pelas famílias se refere ao tratamento medicamentoso fornecido pelo SUS. Todas as famílias utilizam a farmácia popular. Alguns desses medicamentos estão em falta para o tratamento dos adolescentes e os cuidadores se desdobram para adquirir os fármacos na rede privada, o que vai contra o direito estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei N.º 13.257, de 8 de março de 2016,¹⁷ o qual assegura o atendimento especializado ao adolescente portador de deficiência, cabendo ao poder público o fornecimento de medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento.

É, ultimamente [está] faltando tudo porque até a medicação tá faltando. A medicação está tendo que comprar porque não está tendo. (F2. Avó)

Outro fato relevante foi a falta de acessibilidade nas unidades básicas de saúde, algo comentado com sentimento de revolta pois, ao levar seu filho dependente de cadeira de rodas às consultas médicas, os familiares se deparam com uma série de escadas. Não somente isso foi relatado, mas, também, as más condições das pavimentações levando à dificuldade de conduzir a cadeira até a unidade. As famílias relatam, com tristeza, que buscam alternativas de tratamento e assistência em outros locais, devido a essas dificuldades de estrutura física e de recursos humanos.

Observa-se, com relação à acessibilidade geográfica das unidades, a dificuldade no acesso aos serviços devido, principalmente, à distribuição inadequada das Estratégias de Saúde da Família (ESF) dentro do território, havendo grande distância entre a residência dos usuários e os

serviços de atendimento, bem como a presença de morros e escadarias. Quando as unidades são distantes das casas dos usuários e os mesmos não conseguem pagar transporte público, torna-se um empecilho seguir o tratamento recomendado provocando a ausência de resolutividade do problema,¹⁸ conforme os depoimentos a seguir:

O problema é a rua mesmo [...]. O problema lá é a rua que fica difícil de subir a cadeira. (F4. Mãe)

Mas a pediatra mesmo eu nunca levei lá porque [...] Como você vai levar um cadeirante num posto de saúde sendo que a sala da médica é lá em cima e não tem uma rampa, tem só escada? (F2. Avó)

Percebe-se, por meio dos relatos das famílias entrevistadas, que há uma sobrecarga do cuidador principal. Todas as entrevistadas foram com as cuidadoras principais e os demais membros familiares realizam atividades secundárias como auxiliar na alimentação e ajudar a encaminhar para o banho. Observa-se que esses familiares não participam ativamente do cuidado aos adolescentes com PC. Nesse sentido, a maioria dos cuidadores refere-se à necessidade de extrema dedicação aos cuidados de seus adolescentes, sendo importante a abdicação do tempo livre, das atividades diárias e, na grande maioria dos casos, o abandono das atividades profissionais.

É, eu não [estou] dando conta de pôr ele para tomar banho mais no chuveiro todo dia porque nem todo dia meu irmão tem condições de me ajudar. [...] Cuido, faço a alimentação dele, ele toma pediasuremilk, que é aquele de soja, e eu dou vitamina de fruta, eu dou[...] sopa de legumes com verdura, arroz, procuro plantar as verduras na minha casa. (F2. Avó)

Ele [pai] cuida dela lá, mas, aqui em casa, dar banho, trocar essas coisas é só eu. (F3. Mãe)

Para mim, como já estou habituada há muitos anos, eu acho fácil, muito fácil cuidar dele. Mas, assim, tem meu esposo que me ajuda, mas é muito pouco. Não porque não quer, mas por causa do serviço, tem que trabalhar.

E minha filha que sempre que pode também me dá uma força mas, a maioria das vezes mesmo, sou eu que cuido. (F5. Mãe)

Ainda se sabe pouco sobre a funcionalidade das famílias em relação à sobrecarga e à divisão das atividades rotineiras. É evidente que uma pessoa com deficiência acarreta demandas inexistentes no contexto familiar típico, porém as pesquisas não revelam o que, de fato, é realizado nessas famílias como atividades e distribuição das funções.¹⁹⁻²⁰

Diante das exigências no cuidado atribuídas pela PC percebido ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança para a fase da adolescência, as famílias passam por uma transformação e os membros dedicam-se mais intensamente aos cuidados.²¹

À luz do referencial fenomenológico,^{12,14} este estudo aponta que a verdade revelada pelos entrevistados, suas vivências, traduzem um cenário de famílias provedoras de cuidados ao adolescente com PC, vulneráveis à fragilidade da rede de atenção a saúde que deveriam subsidiar e apoiá-las em suas demandas. Conseqüentemente, observa-se a sobrecarga do cuidador principal, que passa a adequar-se em um cotidiano marcado por incertezas.²² Os mesmos se tornam responsáveis pelos principais cuidados, responsabilizando-se pela doença, e deixam suas vidas sociais para realizar o cuidado.

A análise heideggeriana, permitiu inferir que, as famílias se sentem desamparadas frente às necessidades dos adolescentes dependentes de cuidados especiais. O ser-família vivencia o que é cuidar do outro, privando-se da sua própria vida, tendo que ser com-o-outro o responsável pela continuidade da assistência em saúde no domicílio. Desse modo, surgem os questionamentos acerca da condição de ter um filho com PC que necessita dos serviços primários de saúde, constituindo aqui a segunda unidade de significação: atenção primária à saúde *versus* a integralidade da assistência.

A PC é uma doença crônica como a Diabetes Mellitus e a Hipertensão Arterial. Por isso, necessita de alguns serviços de saúde e tratamento especiais. Desse modo, a doença crônica

interfere no desenvolvimento e crescimento da criança e do adolescente, o que requer uma assistência familiar e profissional.¹⁹

De acordo com a Lei 8.080/90, o SUS garante saúde para todos e é regido com os seguintes princípios doutrinários: equidade, universalidade e integralidade.²³ Nesse âmbito, uma das suas políticas públicas é a atenção primária conhecida como a "porta de entrada" dos usuários nos sistemas de saúde, ou seja, o atendimento inicial tem o objetivo de orientar sobre a prevenção e promoção de doenças, solucionar os possíveis casos de agravos e direcionar os mais graves para níveis de atendimento superiores em complexidade.²³ As famílias com membros doentes crônicos requerem uma assistência qualificada ofertada pelos profissionais da atenção primária, os quais ajudam como rede de atenção no suporte e apoio, a fim de solucionar as demandas para uma assistência integral.²⁴

Os adolescentes com PC necessitam de uma rede de cuidados devidamente articulada na perspectiva do compartilhamento do cuidado entre as equipes de saúde e a família e nas melhores estratégias para o desenvolvimento de um projeto terapêutico de qualidade envolvendo todos os aspectos de sua saúde.³

Ao discorrerem sobre suas vivências durante o tratamento dos filhos, as famílias entrevistadas evocaram as falhas na assistência das unidades de atenção primária à saúde, como as faltas e os atrasos nas consultas médicas especializadas, o apoio do Núcleo de Assistência da Saúde da Família, que conta com os profissionais de fisioterapia, educador físico, psicólogo, fonoaudiólogo e nutricionista, consulta e avaliação de Enfermagem e visitas dos Agentes Comunitários de Saúde. As crianças e os adolescentes com doença crônica, como a PC, necessitam de uma demanda de profissionais que integram um cuidado contínuo e eficaz para a melhoria da qualidade de vida.²⁴

O estudo internacional¹¹ realizado com cuidadores de pacientes com PC revelou que para um atendimento eficaz, na percepção dos pais, os profissionais de saúde precisam ter uma boa

comunicação com a família, dedicando mais tempo para informações e esclarecimentos de dúvidas que surgem ao longo do manejo com o adolescente em condições especiais de saúde.

Nesse sentido, as famílias narram que seus filhos com necessidades especiais de saúde não são assistidos de forma adequada pelas ESF em seus territórios de abrangência e somente frequentam esses espaços da rede para ser vacinados e obter alguns recursos materiais para o cuidado do filho adolescente com PC. Assim, destacam que:

nada no posto, só quando precisa é a vacina, consulta só mesmo criança, assim, quando levava ela, já tem muito tempo. (F3. Mãe)

[São] *as vacinais e os materiais que eu uso nele e eu pego para ele lá. É gaze, sonda, a seringa para dar a dieta.* (F2. Avó)

Além disso, cabe salientar a necessidade de atendimento domiciliar que pode ser realizado por qualquer membro da equipe multiprofissional e que constitui uma importante assistência aos indivíduos impossibilitados de deslocar-se até a unidade. Percebeu-se, pelos relatos dos entrevistados, que há falta de assistência domiciliar no cenário estudado, pois eles informaram que nunca receberam visitas e orientações em suas residências mesmo diante da condição da PC. Esta doença impede o deslocamento até o serviço diante do comprometimento motor apresentado por alterações do movimento, da postura e do equilíbrio, dificultando a deambulação, o que configura um descaso para com essa população, fragmentando o cuidado.

Essa questão de ter um enfermeiro, tem muita gente que me pergunta isso: “O enfermeiro vai lá na sua casa?”. Nunca veio um enfermeiro falar: “A gente sabe que você tem uma criança e a gente veio dar uma assistência”. Não! Nunca veio não! (F3. Mãe)

Os depoimentos revelam o distanciamento de um cuidado individualizado para estas famílias:

deu esses negócios aí [ferida], mas, quando eu pedi [visita domiciliar] já estava assim, até estava maior! Porque eu mesmo que estava cuidando em casa. (F4. Mãe)

eu solicitei [visita domiciliar], só que vieram só uma vez e nunca mais, até eu vou cobrar. (F5. Mãe)

A compreensão fenomenológica¹² da vivência dessas famílias permitiu identificar que os adolescentes com PC apresentam muitos desafios, além da sua condição de dependência em níveis diferenciados, há problemas familiares a serem enfrentados como: a rotina familiar e suas funções na organização do cuidado domiciliar, bem como, a necessidade de contar com a organização dos serviços que os atendem. Esses achados também foram encontrados em um estudo realizado na Inglaterra,²⁵ o que reforça que a complexidade de necessidades desses adolescentes precisa ser sustentada por serviços mais eficazes que possam reduzir maiores complicações decorrentes da paralisia cerebral.

Outro estudo²⁰ apontou que há uma falta de continuidade na assistência nos níveis primário, secundário e terciário no cuidado de crianças e adolescentes com PC, existindo uma lacuna na atenção primária de saúde causando uma atenção descontínua e um cuidado fragmentado, apoiando os dados encontrados nesta pesquisa. Percebe-se uma grande necessidade de um acompanhamento intenso, com a valorização das singularidades de cada adolescente do contexto familiar, estabelecendo uma relação forte entre a família e os serviços de saúde que favoreça um processo de cuidado compartilhado e integral.¹⁰

Considerações finais

Considera-se, neste estudo, que os adolescentes com PC não estão sendo assistidos adequadamente devido à falta de articulação da rede de atenção à saúde com o foco no atendimento ao adolescente com esse perfil. Essa realidade traz um movimento de um cuidado

centrado somente nas famílias, sobrecarregando-as. As famílias se perdem nesse processo de cuidar e se sentem desamparadas no atendimento, acreditando que a atenção primária seja apenas para a realização de vacinas e a busca de recursos materiais para um cuidado domiciliar pontual e não integral.

Além disso, a atenção secundária, ofertada pela instituição no município estudado, é limitada e desarticulada com a atenção primária, focando o atendimento na primeira e segunda infância, e neutralizando o atendimento na figura de alguns profissionais que prestam um acompanhamento isolado ao adolescente portador de PC, o que gera insatisfação entre as famílias. Destaca-se que o cuidado fragmentado e descontínuo está presente marcando profundamente as vivências dessas famílias que possuem um cotidiano alterado pela doença crônica de seus adolescentes e que necessitam de uma rede de apoio e de suporte eficaz que possa atender, de forma integral, tanto o adolescente como sua família.

É válido salientar sobre a importância do atendimento multiprofissional na rede de atenção à saúde para esse público e de como o enfermeiro pode atuar em seus cenários de práticas, com implicações significativas através de ações personalizadas para esses adolescentes e suas famílias, por meio de estratégias de cuidado que possam empoderar e subsidiar a busca de recursos disponíveis por direito, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida a seus filhos com PC. Para tanto, este estudo sugere novas pesquisas sobre a temática que possam alavancar reflexões e ações para o alcance da integralidade na assistência ao adolescente com PC.

A limitação deste estudo está relacionada a não permitir a generalização dos resultados, tendo em vista a limitação do grupo amostral e a não diversidade dos membros familiares entrevistados.

Referências

1. Weierink L, Vermeulen RJ, Boyd RN. Brain structure and executive functions in children with cerebral palsy: A systematic review. *Res de Disabil* [internet]. 2013 [acesso em 2017 dez 4]; 34(1):1678-88. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422213000486?via%3Dihub>
2. Dias CP, Goulart NBA, Freire B, Becker J, VazMA. Cerebral palsy in Pediatrics. *Pediatrmod* [internet]. 2015 [acesso em 2017 set 15]; 11(6):224-29. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=6122
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes Brasileiras de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral [internet]. 2013 [acesso em 2016 mar 15]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf
4. Abreu A, Alegrete N, Vieira I. Avaliação de deformidades da coluna vertebral em adolescentes com paralisia cerebral. *Rev Port OrtopTraum* [Internet]. 2014 [acesso em 2018 jul 4]; 22(4):370-378. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164621222014000400004&lng=pt.
5. Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, Vanderstraeten G, Himpens E, Van Broeck C. The evidence-base for basic physical therapy techniques targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a conceptual framework. *J RehabilMed* [internet]. 2012 [acesso em 2018 jul 4]; 44(5):385-95. Disponível em: <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-0983>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas [internet]. 2010 [acesso em 2016 jul 14]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde [internet]. 2010 [acesso em 2019 ago 28]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf
8. Andrade MMG, ElpídioSF, Frota LMCP, Cardoso KVV, Carleial GMA. Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy. *J Hum Growth* [internet]. 2017 [acesso em 2018 jul 4]; 27(2): 175-81. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/126857/133403>
9. Campelo LLCR, Costa SME, Colvero LA. Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Rev Esc Enferm USP* [internet]. 2014 [acesso em 2017 set

- 16]; 48: 197-204. Disponível em:http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/pt_0080-6234-reeusp-48-esp-196.pdf
10. Roquet M, Garlantezec R, Remy-Neris O, Sacaze E, Gallien P, Ropars J, et. al. From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [internet].2019 [acesso em 2019 ago 10];60(12):1271-77. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30171608>
 11. Molinaro A, Fedrizzi E, Calza S, Pagliano E, Jessica G, Fazzi E, et al. Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study. *Child Care Health Dev* [internet]. 2017[acesso em 2019 ago 12]; 43(4):588-9o7. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12449>
 12. Lima LAN. O Método da Pesquisa Qualitativa do Fenômeno Situado. Uma criação do educador brasileiro Joel Martins, seguida pela Professora Maria Aparecida Vigianni Bicudo. As análises: Idiográfica e Nomotética. [internet].2016 [acesso em 2018 jul 4];1:534-40. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/640/629>
 13. Associação de pais e amigos dos excepcionais-APAE- Divinópolis- MG [internet]. 2016 [acesso em 2016 nov. 10]. Disponível em: <http://divinopolis.apaebrasil.org.br/>.
 14. Cardoso P, Padoin CM, Maris S, Terra G, Souza MO, Ívis E, et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras enferm* [internet].2014 [acesso em 2018 jul 4];67(3):468-72. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672014000300468&script=sci_abstract&lng=PT
 15. Correia VD, Salimene ACM. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. *Acta Fisiátrica* [internet]. 2016 [acesso em 2018 jul 4]; 23(1):16-19. Disponível em <<http://www.periodicos.usp.br/actafisiatrica/article/view/137604>
 16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde [internet].2010 [acesso em 2016 jul 14]. . Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
 17. Brasil. Políticas públicas para a primeira infância e alteração da Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) [Internet]. 2016 [acesso em 2017 set 4]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm
 18. Lima SAV, Silva MRFS, Carvalho RMF, Cesse EAP, Brito ESV, Braga JPR. Elementos que influenciam o acesso à atenção primária na perspectiva dos profissionais e dos usuários de uma rede de serviços de saúde do Recife. *Physis: revista de saúde coletiva* [internet].2015 [acesso em 2017 nov 23]; 25(2): 635-656. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000200635&lng=en.

19. Silva SSC, Pontes FAR. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. Educ Ver [internet]. 2016 [acesso em 2017 dez 12]; 59: 65-78. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602016000100065&lng=en&nrm=iso&tlng=PT
20. Santos KH, Marques D, Souza AC. Criança e adolescentes com Paralisia Cerebral: Análise sobre longitudinalidade do cuidado. Texto & Contexto Enferm [internet]. 2017 [acesso em 2017 set 6]; 26(2) 26(2):e00530016: 2-9. Disponível em:http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/pt_0104-0707-tce-26-02-e00530016.pdf
21. Rocha PFA, Bohels AE, Silva AMF. Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. Rev Enferm UFSM [internet]. 2015 [acesso em 2018 jul 4]; 5(4):650-60. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15685/pdf>
22. Gesteira ECR, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. Rev Enferm CentOest Min [internet]. 2016 [acesso em 2018 mar 15]; 6(3):2454-462. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/758/1178>
23. Brasil. Lei No. 8080/90, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [internet]. 2009 [acesso em 2016 set 8]. Disponível em:http://conselho.saude.gov.br/web_confmundial/docs/l8080.pdf
24. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health. Care Network. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2017;51:e03226:1 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100427
25. Horridge KA, Harvey C, McGarry K, Williams J, Whitlingum G, Busk M, Fox S, et al. Quantifying multifaceted needs captured at the point of care. Development of a Disabilities Terminology Set and Disabilities Complexity Scale. Dev Med Child Neurol [internet]. 2016;58(6):570-80. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.13102>

Autor correspondente

Nome: Elaine Cristina Rodrigues Gesteira

E-mail: ecr.gesteira@hotmail.com / elaine_gesteira@ufsj.edu.br

Endereço: Av. Sebastião Gonçalves Coelho, 400-Chanadour-Divinópolis-MG

CEP: 35501296

Contribuições de Autoria

1 – Bruna Teodoro Xavier

Concepção e projeto, análise e interpretação dos dados; redação do artigo

2 – Paloma Raysla da Silva

Concepção e projeto, análise e interpretação dos dados; redação do artigo

3 – Elaine Cristina Rodrigues Gesteira

Concepção e projeto, análise e interpretação dos dados; redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; e aprovação final da versão a ser publicada.

Como citar este artigo

Xavier BT, Silva PR, Gesteira ECR. Vivências de famílias no cuidado de adolescentes com paralisia cerebral. Rev. Enferm. UFSM. 2019 [Acesso em: Anos Mês Dia];vol e44: P1-P20. DOI:<https://doi.org/10.5902/2179769233267>