

PERSPECTIVAS DA VIVÊNCIA FAMILIAR SOBRE AS ORIENTAÇÕES RECEBIDAS QUANTO AOS CUIDADOS COM A CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL¹

Gilmara Stanciole Lopes², Renata Roque Rodrigues³, Silvia Helena de Moraes⁴

Resumo: *A partir das peculiaridades que se referem ao cuidar de uma criança com PC e a paralela necessidade de cuidar da família, este trabalho tem como objeto emergir questionamentos referentes às orientações oferecidas pela equipe de saúde às famílias responsáveis pelo cuidado das crianças e sobre a percepção da eficácia destas no cotidiano de cuidado para com as crianças, tornando necessário mensurar o conhecimento dos pais a respeito do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar o modo como são orientados no momento em que procuram atendimento para as crianças. Com os estudos realizados, percebeu-se que deve haver compreensão entre o emissor e o receptor, as palavras utilizadas precisam ser entendidas por ambas as partes, caso contrário o receptor passa a ser um depósito de informações. Devido à comunicação ineficaz entre equipe e família, identifica-se a necessidade de sensibilizar os profissionais da saúde em relação aos termos de diálogo utilizados para com a família, as quais valorizem a independência e a responsabilidade destes sujeitos no cuidado à criança com PC. Com isso, é de suma importância a fomentação de projetos de educação permanente envolvendo os trabalhadores, para que os mesmos estejam aptos a colocar em prática ações de educação em saúde e, além disso, que estejam capacitados a realizar encaminhamentos na rede e oferecer informações sobre os direitos destas crianças, a fim de preservar sua cidadania.*

Palavras-chave: *lesão cerebral, comunicação, equipe de saúde.*

Abstract: *From the peculiarities referring to care for a child with CP and the parallel need to take care of the family, this work has to object emerging questions*

1Parte do Trabalho de Conclusão de Curso dos autores;

2Graduada em Fisioterapia – FACISA/UNIVIÇOSA. e-mail: gstancioli@hotmail.com

3Graduada em Fisioterapia – FACISA/UNIVIÇOSA. e-mail: renatinha_929@hotmail.com

4Professora do curso de Fisioterapia – FACISA/UNIVIÇOSA. e-mail: fisioterapia@yahoo.com.br

concerning the guidelines offered by the health team to the families responsible for the care of children and the perception of effectiveness of the care of daily life to children, making it necessary to measure the knowledge of parents regarding the diagnosis of cerebral palsy and identify how they are oriented when seeking care for children. With the studies, it was realized that there must be understanding between the transmitter and the receiver, the words used must be understood by both parties, otherwise the receiver becomes a deposit of information. Due to ineffective communication between team and family, identifies the need to raise awareness among health professionals about the terms used to dialog with the family, which value the independence and responsibility of these subjects in the care of children with CP. Thus, it is of paramount importance to fostering lifelong learning projects involving workers, so that they are able to put in place health education actions and, moreover, they are able to make referrals to the network and provide information on the rights of these children in order to preserve their citizenship.

Keywords: *cerebral lesion, communication, health team*

Introdução

A paralisia cerebral (PC) é um termo abrangente que compreende uma grande variedade de fatores causadores e descreve a evolução de distúrbios da função motora secundários a uma patologia não progressiva do cérebro imaturo (HARE, DURHAM e GREEN, 2000). A paralisia cerebral descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura causando limitações nas atividades, são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro em desenvolvimento. As desordens motoras da PC são geralmente acompanhadas por alterações na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, podendo também ser acompanhadas por crises convulsivas.

A incidência da PC nos países desenvolvidos, por Stokes (2000), está em torno de 2 a 3 por 100 nascidos vivos. Evidências apontam que a falta de acesso a serviços adequados de saúde tanto no período pré-natal quanto à assistência adequada a mãe e ao bebê no período peri e pós natal, aumentam à incidência da paralisia cerebral. O maior índice de paralisia cerebral está entre

as crianças com extremo baixo peso e prematuridade, ocorrendo em torno de 19%.

Para que a criança portadora de paralisia cerebral receba o apoio e o tratamento fisioterapêutico é necessário o conhecimento a respeito do diagnóstico, encaminhamento ao profissional capacitado e o entendimento sobre em que o profissional vai atuar no tratamento fisioterapêutico e como isso vai interferir na qualidade de vida da criança portadora de paralisia cerebral, ou seja, onde o fisioterapeuta pode atuar para proporcionar um ganho real na vida da criança. (IRWIN E TECKLIN, 2003).

A criança com paralisia cerebral encontra-se na maior parte do tempo em sua residência e na presença de seus familiares e, para que o tratamento fisioterapêutico obtenha melhores resultados, torna-se de suma importância as orientações referentes às posições adotadas no seu manuseio diário, bem como a aceitação destas pelos familiares. (IRWIN E TECKLIN, 2003)

Transformar famílias de crianças com paralisia cerebral é um procedimento muito complexo. Segundo Milbrath, et. al., (2008), estudos têm mostrado que as crianças com necessidades especiais, principalmente aquelas portadoras de graus leves e moderados, estão sendo encaminhadas, tardiamente, para os programa de estimulação, o que prejudica seu processo de crescimento e desenvolvimento. Com isso, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família, representa um momento que necessita ser repassado com muita precaução e preparo, focalizando as dimensões humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde, que irá realizá-lo. A falta de compreensão, ou, até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da PC por parte da família, pode levar a um atraso do início do tratamento e, ao aumento das dificuldades vivenciadas pela família para prestar os cuidados à criança com necessidades especiais (MILBRATH, 2008), bem como a perda de um tempo precioso de estimulação física e cognitiva à criança.

A partir das peculiaridades que se referem ao cuidar de uma criança com PC e a paralela necessidade de cuidar da família, objetivando que ela possa desenvolver o seu papel de cuidadora da criança, emergiram questionamentos referentes às orientações oferecidas pela equipe de saúde às famílias responsáveis pelo cuidado das crianças e sobre a percepção da eficácia

destas no cotidiano de cuidado para com as crianças. Portanto torna-se necessário mensurar o conhecimento dos pais a respeito do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar o modo como são orientados no momento em que procuram atendimento para as crianças. Identificar de qual forma os pais recebem as orientações através dos fisioterapeutas

Material e Métodos

Este trabalho baseou-se numa pesquisa de literatura nos bancos de bases Scielo, Google acadêmico e livros de neurologia, no período de 2000 até 2015. Os indexadores utilizados foram “paralisia cerebral” e “família” ou “orientações” ou “conhecimento”. Dos artigos encontrados, foram excluídos os artigos que não relatavam percepção e orientações da família sobre a paralisia cerebral.

Resultados e Discussão

Ao conhecer as percepções das famílias sobre as orientações recebidas para o cuidado à saúde da criança com PC fornecidas pela equipe de saúde, foi possível identificar que, as orientações para o cuidado são insuficientes frente às necessidades e a complexidade do ser-criança com PC e do ser-família. Milbrath, et. al., (2012), observou uma limitação dos cuidados prestados pela equipe em relação às orientações proferidas sobre como cuidar da criança com PC.

Estudo como do de Milbrath, et. al., (2012), percebeu que essas famílias foram pouco esclarecidas em relação à maneira de cuidar da criança. A relação entre profissional de saúde e a família, ainda encontra-se, em muitos casos mediados por uma relação desigual, em que, apenas um é considerado o “provedor do saber”. A relação que precisa existir entre o profissional de saúde e a família deve ser mediada numa perspectiva de sujeito-sujeito e não de sujeito-objeto (AYRES, 2007).

De acordo com Freire (2005), deve haver compreensão entre o emissor e o receptor, as palavras utilizadas precisam ser entendidas por ambas as partes, caso contrário o receptor passa a ser um depósito de informações. Ele recebe

uma série de conteúdos, mas sem absorção não ocorre uma colocação prática da informação recebida.

Considerações finais

Devido à comunicação ineficaz entre equipe e família, identifica-se a necessidade de sensibilizar os profissionais da saúde em relação aos termos de diálogo utilizados para com a família, as quais valorizem a independência e a responsabilidade destes sujeitos no cuidado à criança com PC. Com isso, é de suma importância a fomentação de projetos de educação permanente envolvendo os trabalhadores, para que os mesmos estejam aptos a colocar em prática ações de educação em saúde e, além disso, que estejam capacitados a realizar encaminhamentos na rede e oferecer informações sobre os direitos destas crianças, a fim de preservar sua cidadania.

Agradecimentos

Agradeço a oportunidade a mim ofertada pela instituição de poder fazer um elo entre profissionais de saúde e a família do cuidador, trazendo uma oportunidade de crescer como acadêmico, tornando-me futuramente um profissional mais completo.

Referências Bibliográficas

AYRES JUNIOR, C. M. **Uma concepção hermenêutica de saúde**. Physis: Rev Saúde Coletiva. Jan-Abr; V.17,n.1,p.43- 62. 2007.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 45 ed. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra, 2005.

TECKLIN, Jan Stephen. **Fisioterapia pediátrica** . 3. ed. Artmed; 480 p. 2003.

MILBRATH, M. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida** [dissertação]. Rio Grande (RS):

Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Escola de Enfermagem; 2008.

MILBRATH, V. M.; SIQUEIRA, H. C. H.; MOTTA, M. G. C.; AMESTOY, S. C.
Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. Texto contexto - Enferm. v.21 no.4 Florianópolis Oct./ Dec. 2012.

STOKES, Maria. **Neurologia para fisioterapeutas.** 3. ed. São Paulo, Editorial Premier. 2000.