
A PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE A PARALISIA CEREBRAL NO CENÁRIO DA ORIENTAÇÃO FAMILIAR

Maternal perception on cerebral palsy in the content of family counselling

Diogo Costa Gração¹, Maria Goretti Matias Santos²

¹ Fisioterapeuta, Especialista em Intervenção em Neuropediatria pela Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, Mestrando em Fisioterapia pela UFScar, São Carlos, SP - Brasil, e-mail: diogoufscar@yahoo.com.br

² Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Sergipe – UFS, Sergipe, SE - Brasil, e-mail: goretmatias@infonet.com.br

Resumo

Introdução: Diante das dificuldades encontradas no tratamento de pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral, a participação familiar é fundamental, principalmente no que diz respeito à interação mãe-filho, uma vez que o intercâmbio entre a equipe de saúde e o cuidador tende a melhorar os resultados a serem alcançados. Este estudo avaliou o nível de conscientização de mães de crianças com paralisia cerebral espástica sobre a referida patologia e as práticas de cuidado que adotam com esses filhos. **Método:** Para tanto, foram realizadas 40 entrevistas, de caráter qualitativo, associado à gravação em áudio, no intuito de favorecer a posterior análise dos dados obtidos. A faixa etária das crianças com paralisia cerebral variou de 7 meses a 5 anos (M=2,21 anos; DP=1,48 anos), sendo 22 delas classificadas como tetraparéticas e 18 como diplégicas. Essas crianças eram atendidas em 2 clínicas, das quais as mães foram convidadas a participar deste estudo. **Resultados:** Verificou-se que a paralisia cerebral é uma patologia pouco compreendida pelas mães entrevistadas, corroborando com o fato dessas mães alegarem não ter recebido orientações desta patologia pelos profissionais de saúde. **Conclusões:** Conclui-se que existe a necessidade de incluir a participação das mães no processo de reabilitação de seus filhos, para que possam realizar manuseios nas atividades de vida diária de forma adequada, tornando-se estas não apenas prestadoras de cuidados básicos, mas uma extensão do processo de reabilitação em nível domiciliar. Sugere-se, então, a inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, onde os profissionais possam melhor orientar as mães e elucidar sobre a importância do manuseio correto, conscientizando-as para praticarem no dia-a-dia da criança as orientações recebidas.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Reabilitação; Orientação familiar.

Abstract

Introduction: Ahead of the difficulties found in the treatment of patients with diagnosis of cerebral palsy, the familiar participation is fundamental, mainly due to the mother-son interaction. Once that the interchange between the health team and carers tends to improve the results to be reached. This study evaluated the level of awareness of 40 mothers of children with spastic cerebral palsy on the practical care they adopt with these children. **Method:** For this, interviews with a qualitative character had been carried through, associated to the audio recording, with the intention to favor a posterior analysis of the acquired data. The age group of the children with cerebral palsy varied from 7 months to 5 years old (M=2,21 years; DP=1,48 years), 22 of them had been classified as tetraparesis and 18 as diplegia. These children were taken care of in 2 clinics, where the mothers had been invited to participate of this study. **Results:** It was verified that the cerebral palsy is a pathology that has very few understanding by the interviewed mothers, corroborating with the fact that these mothers allege they did not receive orientation to this pathology by the health professionals. **Conclusions:** This study concludes that there is a necessity to include the participation of the mothers in the rehabilitation process of these children, so that they can practice the handling in the daily life activities in an adequate way, becoming not only basic care providers, but being an extension of the rehabilitation process in the domiciliary level. It is suggested then, the inclusion of educative programs in the routine of the rehabilitation clinics, where the professionals can guide the mothers and elucidate the importance of the correct handling, making them acquire knowledge to practice the orientations in the children daily life.

Keywords: Cerebral palsy; Rehabilitation; Familiar orientation.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitação da atividade, que são atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil até o segundo ano de vida pós-natal. As desordens motoras da PC podem frequentemente estar acompanhadas por distúrbios sensoriais, cognição, comunicação, percepção, comportamental desordens epilépticas, dentre outros prejuízos. (1, 2).

A etiologia da PC é multifatorial e geralmente não é estabelecida, devido à dificuldade de precisar a causa e o momento exato da lesão (3). No entanto, a etiologia compreende aspecto pré-natais (malformações do sistema nervoso central, infecções congênicas e quadros de hipóxia), peri-natais (anóxia peri-natal) e pós-natais (meningites, infecções, lesões traumáticas e tumorais) (2, 3, 4).

Quanto aos dados referentes à atuação das mães frente às crianças com paralisia cerebral, apesar do crescente número de pesquisas, sobre seu papel no desenvolvimento infantil, são poucas ainda as publicações; portanto, as conclusões ficam limitadas inclusive por questões metodológicas (5, 6, 7).

Os mesmos autores relatam que apesar da literatura versar sobre o impacto que uma criança com deficiência pode provocar na dinâmica familiar, as reações da família mediante tal fato estão atreladas ao momento em que é dado o diagnóstico e “como” isso é feito, não se esquecendo que é uma experiência difícil não apenas para a família, mas também para os profissionais de saúde.

Dagenais (8) descreve o despreparo emocional e/ou técnico de profissionais de saúde tanto para fazer uma detecção precoce sobre a paralisia cerebral, quanto para comunicar e orientar os pais. Também não se pode esquecer a existência de uma “barreira lingüística” que separa os profissionais da saúde do doente de classes populares que, diante da dificuldade de compreender plenamente o discurso acadêmico, ou mesmo reproduzi-lo textualmente, os indivíduos tendem a construir, a partir da fala destes profissionais, um novo discurso aonde reintegram e criam representação da doença.

A criança com paralisia cerebral incluída no programa de tratamento, independente do profissional e da técnica utilizada, necessita que sua genitora possua esclarecimento tanto da patologia, como da terapia instituída, para que esta durante e após a sessão de tratamento tenha um papel importante, não apenas como prestadoras dos cuidados básicos no dia-a-dia, mas como peça fundamental durante o processo de reabilitação.

A instituição de programas que propõem o envolvimento da mãe no processo de reabilitação provê resultados tanto para a equipe que assiste a criança com paralisia cerebral, facilitando visualizar os fatores ecológicos envolvendo os conceitos e pré-conceitos com a deficiência, como facilita a instituição terapêutica ser mais afetiva; também proporciona às mães assumir papéis mais significativos na intervenção instituída a seus filhos, favorecendo, por meio do conhecimento obtido por essas, um melhor manuseio nas atividades do dia-a-dia.

O presente estudo teve como objetivo analisar o nível de conscientização das mães com relação à paralisia cerebral e de como é realizado o manuseio dessas crianças pelas respectivas genitoras, procurando, dessa forma, investigar o quanto essas mães são orientadas e como elas colocam em prática estas orientações.

Portanto, este estudo pode proporcionar contribuições significativas à medida que traz mais um instrumento de aprendizagem para profissionais que lidam com essa patologia; também oferece contribuições para a área de saúde, como ciência, demonstrando a importância não apenas de uma equipe interdisciplinar na assistência a pacientes com paralisia cerebral, mas também a inserção da família neste contexto, desempenhando um papel de continuidade nos cuidados e manuseios com este paciente.

MÉTODOS

Participantes e Seleção da Amostra: Participaram desse estudo 40 mães de crianças com paralisia cerebral, cujas crianças submetiam-se a tratamento fisioterapêutico em duas clínicas com o mesmo perfil de pacientes, isto é, atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). As crianças foram classificadas como 18 delas diparesia espástica e 22 tetraparesia espástica; de ambos os sexos, com faixa etária entre sete meses e cinco anos ($M=2,21$ anos; $DP=1,48$ anos) e foram selecionadas com base na indicação das equipes das clínicas pesquisadas.

A maior parte das mães era bastante jovens ($M = 23,2$ anos; $DP = 6,7$ anos) com baixo grau de escolaridade (ensino fundamental incompleto) associada inclusive à situação financeira baixa ($M = 1,7$ salário; $D.P. = 0,79$ salários), não trabalhavam e moravam com o pai da criança, residindo na mesma cidade em que foi realizada a pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: possuir diagnóstico médico de PC espástica, idade da criança inferior a 10 anos e a mãe ser a principal cuidadora. Inicialmente, foram contactadas 102 mães, entretanto, apenas 40 preencheram os critérios de inclusão. Foram excluídos 62 mães que não atendiam aos critérios de inclusão e também as que não compareceram no local da pesquisa no dia/horário previsto.

Procedimento: Após aprovação no comitê de ética em pesquisa para experimentos com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos – CEP/UFSCar (Processo: 113/03), foi realizado um primeiro contato com as mães das crianças, explanando os objetivos e formalizados os convites para participarem da investigação. Estas assinaram um termo de consentimento e em seguida foi aplicada a entrevista individualmente, sendo utilizada também a gravação em áudio para posterior transcrição e análise dos dados. O procedimento foi realizado sempre pelo mesmo pesquisador e o tempo para aplicação de cada entrevista foi de aproximadamente 30 minutos, enquanto isso, as crianças eram submetidas ao tratamento fisioterapêutico ambulatorial nas respectivas clínicas para que a coleta dos dados fosse realizada com o mínimo de influência delas.

Instrumentos e Materiais: A entrevista sobre o nível de conscientização das mães abrange aspectos em relação à patologia e ao manuseio do menor. A aplicação desse recurso foi formulada a partir de categorias, sendo que uma dessas contempla subcategorias.

Análise: A análise do conteúdo foi feita de maneira qualitativa, usada para investigar as semelhanças e particularidades no relato das mães sobre a PC. Após a transcrição das entrevistas, foram

feitas leituras e transcrições do material para investigação das categorias temáticas, que foram baseadas na estrutura temática das entrevistas e nas falas das próprias mães. Para fins de análise, as categorias temáticas utilizadas são: significado que a mãe atribui à PC, causas de PC, possibilidades de cura, tratamento efetuado, dificuldade das crianças com PC nas atividades de vida diária, assistência das mães no tratamento do filho, dificuldades das mães com menores portadores de PC nas atividades do dia-a-dia (no banho, no vestir, no transporte, no escovar os dentes, na alimentação e no brincar) e evolução da criança com PC mediante realização de tratamento. Um codificador foi utilizado para classificação dos relatos nas diferentes categorias e eventuais discordâncias eram discutidas quando necessário.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Significado que a mãe atribui à PC: Após estabelecido o diagnóstico de PC, as mães devem ser informadas sobre a patologia de seu filho e conscientizadas das possíveis limitações (2,9); no entanto, percebe-se na relação profissional-paciente a existência de uma barreira que os separa, a medida em que o uso de um vocabulário especializado redobra o distanciamento, em decorrência do grau de escolaridade diferenciado (8, 9, 10). No estudo em apreço, a grande maioria das mães desconhece o significado da PC: “[...] eu não sei não [...]”, e metade das que responderam que tinham conhecimento associa a parada total do cérebro de maneira proporcional à ausência de controle motor: “[...] pára o cérebro e não tem mais movimento no corpo, porque quem comanda o corpo é o cérebro, né? [...]”, ou ainda, ... “[...] parou o cérebro, né? [...]”.

Causas da PC: A dificuldade em relação ao próprio conceito de PC leva aos pais a vislumbrarem erroneamente fatores causais, porém as possibilidades etiológicas são determinadas de acordo com a época que aconteceu a lesão (2). Neste trabalho, as mães, na sua grande maioria, responderam que não compreendem seu nexos causal: “[...] não sei, o médico nunca me falou [...]” ou “[...]eu nem sei, não sei se foi no parto ou na gravidez [...]”. Contudo, outras mães, em menor quantidade, sabiam que a etiologia estava associada à anóxia: “[...] porque ele demorou a nascer [...]” ou “[...] demorou a fazer o parto [...]”.

Possibilidade de Cura: Os profissionais da saúde não devem usar o termo “cura” para os paciente com lesão encefálica, para não gerar expectativas diante de um propósito não-alcançado, porém as crianças devem ser vistas como seres humanos com grande potencial de modificação e as perspectivas de melhoria estão na dependência do processo reabilitador a que estão sendo submetidas (11). Helman (12) explica que inexistindo a cura da doença, a família recorre a “fatores sobrenaturais” em busca dela. Quanto à possibilidade de cura, a maioria das mães respondeu que: “[...] não tem cura não, cura mesmo não [...]”, “[...] acho que não [...]”. Dentre as mães que acreditaram que a cura seria viável, a religiosidade foi o fator primordial relatado: “[...] Deus ajudando ele melhora [...]”, “[...] Ah, Deus é quem pode ajudar a ele melhorar de verdade [...]”.

Tratamento Efetuado: O tratamento da PC deve ser realizado o mais precocemente possível e por uma equipe multiprofissional, objetivando um melhor desenvolvimento neuropsicomotor para essas crianças, promovendo o melhor nível de independência possível (12, 11, 13) e o tratamento focado na relação mãe-filho é a única forma de atuar de maneira completa nos casos de PC (6, 14, 15, 16, 17, 18). Na pesquisa realizada, todas as mães relataram a importância do tratamento fisioterapêutico: “[...] fisioterapia é essencial [...]”, também o uso de medicamentos foi citado: “[...] os remédios que a médica passa [...]”, não incluindo outros profissionais e a própria família no processo de reabilitação dessas crianças.

Assistência das mães no tratamento do filho: Não se deve separar o serviço de intervenção terapêutica do contexto familiar, porque quando isso acontece, acaba restringindo as possibilidades do tratamento proposto (18, 19, 20). A atuação dos pais no tratamento pode atingir mais do que se prevê, principalmente quando se trata de uma criança motivada, que convive com uma família que lhe proporciona ajuda, incentivo e amor (9); entretanto se faz importante ressaltar que o lesado cerebral exige da família modificação intensa de seus hábitos (7, 15, 19, 20, 21).

Neste trabalho, todas as mães explanaram a importância de sua participação no tratamento do seu filho, quer seja nos cuidados diários como genitora, ou como extensão da equipe terapêutica, realizando práticas orientadas pelos profissionais: “[...]saindo com ele, conversando, ensinando as coisas [...]”, “[...] ajudando ele se mover, pois se deixar ele parado os nervos vão encolher, se agente esperar só de vocês, ele não consegue [...]”.

Dificuldades das crianças com PC nas atividades da vida diária: Diante das limitações decorrentes da deficiência, a criança torna-se cada vez mais dependente de sua mãe e de seus familiares, o que pode dificultar o processo de individualização, a depender da forma que está sendo abordada a questão da independência nas suas atividades básicas da vida diária (22,23). Todas as mães entrevistadas relataram observar alteração no desenvolvimento dos menores, quando comparados com outras crianças de idade cronológica semelhante: “[...] ele não senta e não sustenta o pescoço, não engatinha, e o irmão dele nessa idade já fazia tudo isso [...]”, houve relato também da necessidade de auxílio na maioria das atividades do dia-a-dia: “[...] ele não faz nada mesmo, tudo é eu [...]”.

Assistências nas Atividades de Vida Diária: O tempo gasto para o treinamento nas atividades da vida diária em uma criança varia e o processo não é fácil para todas, principalmente nas com seqüela de PC que com seus comprometimentos físicos poderão atrasar ainda mais esse processo, entretanto o tempo disponibilizado não é o mais importante, e sim a forma como estas atividades são realizadas (23, 24).

No referido trabalho, a maioria das mães demonstrou despreparo nas atividades realizadas como na assistência na higiene, alimentação, vestuário, traslado e atividades lúdicas: “[...] escovo para frente e para trás, como gente grande, só que as vezes ele engasga com a pasta [...]”, “[...] deito ele e visto a roupa [...]”, “[...] ele só quer brincar no chão com a prima e eu não deixo [...]”; no entanto apesar das dificuldades encontradas essas genitoras realizam essas atividades com cuidado e carinho dentro de suas possibilidades: “[...] banho com água morna, sentada com bastante cuidado com o pescoço [...]”, “[...] alimento ele na forma sentada e devagar [...]”.

Evolução da criança com PC mediante Tratamento Efetuado: Segundo Silva (25), por meio das modificações sucessivas pelas quais a criança passa, seu organismo amadurece e permite que o seu desenvolvimento neuropsicomotor possa ser efetivado; no caso da criança com PC, para que esse objetivo seja alcançado, faz-se necessária uma atuação associada dos profissionais de saúde e da família, de preferência o mais precocemente possível (7, 9, 20, 22).

No presente trabalho, todas as mães constataram melhora dos infantes mediante tratamento efetuado, tanto no aspecto motor: “[...] em sentar, pegar as coisas, o pescoço era mole e agora tá equilibrado, ele se segura na gente [...]”, quanto também no aspecto psicossocial: “[...] já bastante, em tudo porque ele era todo molinho, e agora já segura as coisas, se comunica mais, fala algumas palavras [...]”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa em apreço demonstra que apesar de ser uma das doenças neurológicas mais estudadas, a PC ainda é de difícil compreensão pelas mães dessas crianças. Mediante análise qualitativa desenvolvida nessa pesquisa, percebe-se a necessidade de incluir a participação das mães no processo de reabilitação do menor.

Observa-se a importância das mães obterem conhecimento sobre a PC, pois apesar da grande maioria não apresentar o necessário grau de informação quando se trata da patologia e do manuseio do seu filho, estas se sentem competentes para assumirem um papel mais ativo no processo de reabilitação.

Quanto à atuação dos profissionais, os resultados desse trabalho vêm reforçar a necessidade da interação profissionais-mãe-criança, para que cada vez mais a família, em especial a mãe, possa estar incorporada ao processo reabilitativo do seu filho, propiciando a este melhora na qualidade de vida.

Apesar do relato das mães do bom relacionamento da criança com PC com seus familiares, entende-se que a partir do momento em que essa mãe obtiver maior conhecimento da condição de saúde de seu filho, esta poderá prover uma melhor interação da criança com seus familiares e com a sociedade, assumindo um papel de multiplicadora das informações obtidas nos programas educativos instituídos.

Conclui-se que as orientações são fundamentais para propiciarem um processo reabilitacional completo, pois, por meio destas, as mães poderão não apenas prestar os cuidados básicos à criança, mas ser uma extensão da conduta fisioterapêutica no dia-a-dia. A instituição de programas educativos voltados para os cuidadores da criança com PC é também de extrema importância, porém estudos que possam avaliar a aplicabilidade desta conduta são poucos pesquisados, como também a aplicabilidade desses programas e seus resultados são pouco analisados e/ou divulgados; atesta-se, portanto, a necessidade de trabalhos futuros que possam abranger os fatos citados anteriormente.

Sugere-se então a inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, onde os profissionais possam melhor orientar as mães e elucidar sobre o valor do manuseio correto, conscientizando essas a praticarem as orientações recebidas no dia-a-dia da criança; agindo dessa forma, as genitoras auxiliarão na prevenção de diversas deformidades e patologias secundárias.

REFERÊNCIAS

1. Stanley FJ, Blair R, Alberman E. What are the cerebral palsies? In: Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. London: Makeith Press; 2000. p. 8-13.
2. Blair E, Watson, L. Epidemiology of cerebral palsy. *Seminars in fetal & neonatal medicine*. 2006;11:117-125.
3. Garne E, Dolk H, Krägeloh-Mann I, Holst Ravn S, Cans C, SCPE Collaborative Group. Cerebral palsy and congenital malformations. *Eur Paediatr Neurol*. 2007; in press.
4. Cans C, Mc Manus V, Crowey M, Guillem P, Platt Mj, Johnson A, et al. Cerebral Palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Epidemiol* 2007;18:214-220.
5. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. 3.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1994.
6. Powell L, Barlow J, Cheshire. The training and support programme for parents of children with cerebral palsy: a process evaluation. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 2006;12:192-199.
8. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11:78-86.
9. Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J, Koclas L, Shevell MI. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol*. 2006 Dec;35(6):408-414.
10. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (). *J Pediatr Health Care*. 2007 May-Jun;21(3 Part 1):146-152.
11. Rentinck IC, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child Care Health Dev*. 2007 Mar;33(2):161-169.
12. Andrade JMP de. Paralisias cerebrais[on line] 1999. [cited 2004 set. 23]. Disponível em: <http://www.defnet.org.br/parais.htm>
13. Formiga CKMR. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 2004;8(3):88-90.
14. Jones MW, Morgan E, Shelton JE. Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). *J Pediatr Health Care*. 2007 Jul-Aug;21(4):226-237.

15. Goldbart J, Mukherjee S. The appropriacy of western models of parent involvement in Calcutta. Part 2: Implications of family roles and responsibilities. *Child Care Health Dev.* 1999;25:348-358.
16. Hinojosa J, Anderson J. Mothers' perceptions of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. *Am J. Occup Ther.* 1991;45:273-279.
17. Odman P, Krevers B, Oberg B. Parents' perceptions of the quality of two intensive training programmes for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Feb;49(2):93-100.
18. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child Care Health Dev.* 2005 Jul;31(4):397-407.
19. Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum PL. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2004 Jul;46(7):455-460.
20. Kolobe HHA, Sperling JW. Family centered intervention. In Campbell SK, Linden VDW, Polissand RJ, editores. *Physical Therapy for Children.* 2ª ed. Philadelphia: W.B. Saunders CO. 2002;881-909.
21. Sen R. Family based intervention for children with cerebral palsy and their inclusion in the community 2000-2003. Project report. Kolkata: Indian Institute of Cerebral Palsy; 2003.
22. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005 Sep;19(3):232-237.
23. Ribeiro J, Moraes MVM, Beltrame TS. Atributos pessoais de uma criança com paralisia cerebral como determinantes da ação fisioterapêutica. *Revista Fisioterapia em Movimento.* 2006 jun;19(2):35-39.
24. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol.* 2007 Feb;49(2):122.
25. Case-Smith J, Nastro MA. The effect of occupational therapy intervention on mothers and children with cerebral palsy. *Am J. Occup Ther.* 1993;47:811-817.
26. Silva OPV. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicol: Teor Prático.* 2002;4:15-24.

Recebido: 07/11/2007

Received: 11/07/2007

Aprovado: 24/03/2008

Approved: 03/24/2008