

Percepções de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre profissionais de saúde*

How caregivers that work with children diagnosed with Cerebral Palsy perceive health professionals

Percepciones de cuidadoras de niños con Parálisis Cerebral sobre los profesionales de salud

*Patrícia da Silva Bezerra***

*Simone Souza da Costa Silva****

*Fernando Augusto Ramos Pontes*****

Resumo

Os objetivos deste estudo foram descrever a percepção de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre os profissionais que informaram o diagnóstico da deficiência e os profissionais que acompanharam a criança nos primeiros estágios do desenvolvimento, bem como descrever dúvidas dessas cuidadoras. Tratou-se de um estudo descritivo de caráter qualitativo e quantitativo. A coleta dos dados ocorreu durante uma intervenção realizada com 12 mães de crianças com PC atendidas pelo serviço de um hospital da cidade de Belém/PA. As sessões de intervenção foram gravadas e transcritas no Software Word para serem analisadas. Foi aplicado um Inventário Sócio Demográfico com vistas a conhecer o perfil das participantes, que foi tabulado no Software SPSS para análise. Os resultados mostraram que 100% das cuidadoras são naturais do estado do Pará, 75% vivem em Belém e 15% em cidades próximas, além disso, 75% não possuem plano de saúde e 25% possuem. As cuidadoras demonstraram percepções negativas em relação aos profissionais que deram o diagnóstico da PC. Apesar disso, foi identificada uma percepção mais positiva das cuidadoras quanto aos profissionais que atenderam as crianças

* Trabalho realizado no âmbito do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica, PIBIC/CNPq, Universidade Federal do Pará.

** Universidade Federal do Pará. E-mail: patriciasilvabs@gmail.com

*** Universidade Federal do Pará. E-mail: symon.ufpa@gmail.com

**** Universidade Federal do Pará. E-mail: farfp1304@gmail.com

nos primeiros estágios do desenvolvimento. Por fim, foi identificado que as cuidadoras têm muitas dúvidas relacionadas à deficiência, que não têm sido sanadas de forma satisfatória pelos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Cuidadoras; Aspectos de saúde.

Abstract

The objectives of this study were to describe how caregivers that work with children diagnosed with Cerebral Palsy perceive the professionals who reported or diagnosed the symptoms of children and also the professionals who work with the children in the early stages of development, as well as the use of this information. Data was collected during an intervention performed with 12 mothers of children with CP that frequent a hospital in the city of Belém / PA. The intervention sessions were recorded and transcribed in Word Software for Content Analysis. A Socio-Demographic Inventory was applied in order to know the profile of the participants, which was tabulated in the SPSS Software for analysis. The results showed that 100% of the caregivers are from the state of Pará, 75% live in Belém and 15% in nearby cities. In addition, 75% do not have a health plan and 25% have. The caregivers demonstrated negative perceptions regarding the professionals who established the diagnosis of CP. Despite this, a more positive perception of caregivers was identified regarding the professionals who cared for children in the early stages of development. Finally, it was identified that caregivers have many questions related to disability, which have not been satisfactorily addressed by health professionals.

Keywords: Cerebral Palsy; Caregivers; Aspects of health.

Resumen

Los objetivos de este estudio fueron describir la percepción de cuidadoras de niños con Parálisis Cerebral sobre los profesionales que informaron el diagnóstico de la deficiencia y los profesionales que acompañaron al niño en las primeras etapas de desarrollo, así como describir las dudas de esas cuidadoras. Éste fue un estudio descriptivo de carácter cualitativo y cuantitativo. La recolección de los datos ocurrió durante una intervención realizada con 12 mamás de niños con PC atendidas por el servicio de un hospital de la ciudad de Belém / PA. Las sesiones de intervención fueron grabadas y transcritas en el software Word para el análisis del contenido. Se aplicó un Inventario Socio Demográfico con el objetivo de conocer el perfil de las participantes, que fue tabulado en el Software SPSS para análisis. Los resultados mostraron que el 100% de las cuidadoras son oriundas del estado de Pará, 75% viven en Belém y el 15% en ciudades cercanas, además, el 75% no tiene cobertura de salud y el 25% poseen. Las cuidadoras demostraron percepciones negativas en relación a los profesionales que dieron el diagnóstico de la PC. A pesar de ello, se identificó una percepción más positiva por parte de las cuidadoras en relación a los

profesionales que atendieron a los niños en las primeras etapas del desarrollo. Por último, se identificó que las cuidadoras tienen muchas dudas relacionadas con la discapacidad, que no han sido sanadas de forma satisfactoria por los profesionales de la salud.

Palabras clave: *Parálisis Cerebral; Cuidadoras; Aspectos de salud.*

A Paralisia Cerebral pode ser definida como um grupo de desordens motoras ocasionadas por uma lesão cerebral nos primeiros estágios de desenvolvimento, que não são progressivas, porém, são mutáveis. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas músculo esqueléticos secundários (Rosenbaum et al, 2007).

A gravidez é um período marcado por intensas mudanças, que ocasionam uma grande expectativa. A gestação é um momento que reverbera diretamente na vida dos pais, criam-se expectativas acerca de diversos aspectos como as características físicas e psicológicas da criança, aspectos de sua saúde, dentre outros (Piccinini, Levandowski, Gomes, Lindenmeyer, & Lopes, 2009). Os comprometimentos que atingem uma criança com paralisia cerebral são diversos, e uma mulher grávida jamais espera que seu filho nasça com alguma deficiência. Deposita-se na criança, durante os meses da gravidez, uma série de expectativas em torno de como será sua vida e seu futuro.

O conjunto de expectativas parentais, ao ser confrontado com a notícia da deficiência pode acarretar sofrimento aos pais que repercutirá no desenvolvimento da criança com deficiência. O momento do diagnóstico pode torna-se mais difícil em função da forma como os profissionais envolvidos conduzem esta situação, assim como os momentos seguintes de acompanhamento da criança à especialistas, durante todos os seus estágios de desenvolvimento.

As causas da Paralisia Cerebral são categorizadas em pré natais, peri natais e pós natais. Dentre as causas pré natais, podem ser citadas a diminuição da pressão arterial de oxigênio, a diminuição da superfície placentária, tumores maternos, doenças na gestante, dentre outros fatores.

No que se refere às causas *peri natais*, que são os comprometimentos ocorridos no período desde o início do trabalho de parto até seis horas após o nascimento da criança, apresentam-se fatores como a prematuridade, a idade da mãe, um trabalho de parto demorado e malformação fetal. Já sobre as causas *pós natais*, que costumam ocorrer até os dois anos de idade da criança, pode-se citar convulsões prolongadas e o traumatismo craniano que o sistema neurológico pode sofrer.

Outro aspecto importante a ser apontado refere-se à descrição topográfica da PC que diz respeito à extensão física das sequelas, podendo ser de três formas: tetraparesia, diparesia e hemiparesia. A tetraparesia é considerada a forma mais grave de PC, em que os membros inferiores e os superiores são afetados de forma assimétrica. Estas características podem ser observadas nos primeiros meses de vida, sendo acentuadas progressivamente à medida que a criança vai se desenvolvendo (Baladi, Castro & Filho, 2007).

A diparesia é caracterizada pelo comprometimento acentuado dos membros inferiores, em detrimento dos membros superiores, ocasionado pela espasticidade da musculatura extensora e adutora das pernas. Comumente observa-se a deficiência em torno do segundo semestre, quando a criança passa a utilizar bem os membros superiores, mas não consegue andar (Gianni, 2005; Mancini et al., 2004). A hemiparesia é um tipo de PC que se evidencia em torno dos 4-5 meses quando a criança começa a manipular objetos. Nestes casos há acometimento de apenas um hemicorpo e, frequentemente, há presença de pés em padrão equinovaro (Baladi et al., 2007).

Um estudo investigativo sobre os sentimentos e experiências de mães e pais de crianças com deficiência foi realizado por Falkenbach, Drexler e Werler (2008), onde foi constatado que, quando uma criança com deficiência passa a fazer parte da realidade de uma família, ela deixa marcas profundas nos familiares, principalmente nos pais, que muitas vezes são culpabilizados pelo fato de a criança possuir uma deficiência. O mesmo estudo aponta, ainda, que esses pais tendem a reavaliar seus conceitos

iniciais sobre a deficiência, aprendem a valorizar as potencialidades da criança e passam a requisitar contínuos reforços em suas estimas pessoais que os auxiliam no processo educativo de seus filhos.

A gravidez é um período repleto de expectativas e planejamento, sendo assim, qualquer eventualidade não esperada, como a descoberta de uma deficiência, pode ser uma realidade muito difícil de ser assimilada (Falkenbach et al., 2008). Diante disso, pode ser destacada a necessidade de profissionais comprometidos tanto com a saúde física quanto com a saúde emocional dessas famílias.

Discussões como estas têm fomentado reflexões importantes no âmbito da saúde. Oliveira, Cúnico, Cunha, Krueel e Tochetto (2013), ao pesquisar sobre o diagnóstico de surdez e os impactos deste na criança e na família, identificaram que a forma como o diagnóstico é informado aos pais e mães impacta diretamente na forma como eles vão lidar com a deficiência da criança. O mesmo estudo revelou que é necessário que os profissionais estejam atentos e busquem instrumentalizar-se para o momento do diagnóstico de uma deficiência.

É fundamental destacar, ainda, que a importância dos profissionais de saúde não se esgota no momento do diagnóstico, mas perdura ao longo do tempo, desde os primeiros atendimentos até a vida adulta. As informações e orientações, assim como a postura acolhedora e de suporte, oferecem aos cuidadores de crianças com deficiência recursos internos que os habilita a enfrentar as adversidades do dia-a-dia.

Um aspecto importante a ser destacado quando se pensa em atendimento a usuários em serviços de saúde é a Política Nacional de Humanização (PNH), que aponta aspectos fundamentais para a atuação profissional. A PNH foi lançada no sistema público de saúde no ano de 2003, e, no caso, humanizar significa valorizar os diferentes sujeitos durante o processo de produção de saúde, bem como identificar as necessidades de saúde do usuário, atuar colocando as necessidades desses usuários como primordiais, dentre outros aspectos.

O termo humanização carrega diversos significados, sendo um deles referente à relação entre o profissional e o usuário do sistema de saúde, propondo que esta seja fundamentada na compreensão e valorização dos

sujeitos. Trata-se de uma relação que deve ter como princípio fundamental a qualidade no cuidado ao usuário, bem como o reconhecimento de seus direitos (Moreira et al., 2015). Dessa forma, compreende-se também que o usuário precisa ser percebido como sendo reflexo de um contexto, que possui uma história de vida e que carrega particularidades e significações, que devem ser alicerçadas no respeito.

Além disso, é importante considerar um aspecto fundamental da Política Nacional de Humanização (PNH), que é o acolhimento, apresentado como sendo uma construção de interações entre profissional e usuário baseados na escuta atenta, eticamente comprometida e interessada no reconhecimento do outro. Nessa perspectiva, o acolhimento deve ser proporcionado não apenas por um profissional em uma sala específica designado a fazer isso, mas por todos os profissionais de uma unidade de saúde, que devem ser dotados de atitudes e postura ética diante dos usuários, considerando suas particularidades. As preocupações com o espaço de atendimento à saúde devem ser vistas além de um espaço físico para atendimento, mas como um espaço social, de relações interpessoais e acolhedor (Sato & Ayres, 2015).

Dessa forma, pode-se considerar que as práticas dos profissionais da saúde podem repercutir de forma positiva ou negativa sobre os usuários do sistema. É fundamental considerar, dessa forma, que as demandas apresentadas pelos usuários nos consultórios estão além de conhecimentos biomédicos, mas que também requerem habilidades como atenção e escuta, por exemplo (Ruiz-Moral, 2007).

Outra questão importante foi levantada por Santos, Oliveira e Bôtelho (2015) em seu estudo sobre a percepção de mães de crianças com Paralisia Cerebral acerca do desenvolvimento motor de seus filhos. O estudo teve como objetivo compreender o nível de conhecimento das mães sobre a deficiência de seus filhos. Os autores constataram que muitas mães de crianças com PC desconhecem as causas e consequências da deficiência. De acordo com os autores, essas lacunas poderiam ser preenchidas a partir de explicações fornecidas pelos profissionais de saúde que atendem a crianças periodicamente, todavia não é o que ocorre.

Os autores (Santos et al., 2015) constataram, ainda, que na maioria das vezes em que as mães solicitaram maiores explicações aos profissionais sobre a PC, esses lhes deram respostas que não foram suficientes para sanar suas dúvidas, e que muitas mães relacionam a Paralisia Cerebral a um comprometimento total do cérebro.

Um estudo realizado por Gração e Santos (2008) aponta para a importância da necessidade de interação entre a mãe, o profissional e a criança. De acordo com o estudo, essa interação influencia diretamente na forma como as informações sobre a deficiência são passadas ao cuidador e que isto influencia em sua forma de cuidar da criança.

Reconhecida a importância de profissionais competentes e comprometidos com o bem estar dos usuários, os objetivos deste estudo foram a) descrever a percepção de cuidadoras de crianças com PC sobre os profissionais que informaram o diagnóstico da deficiência, b) descrever a percepção de cuidadoras de crianças com PC sobre os profissionais que acompanharam a criança nos primeiros estágios do desenvolvimento e c) descrever dúvidas de cuidadoras de crianças com PC.

METODOLOGIA

O presente estudo tratou-se de uma pesquisa descritiva de abordagem quantitativa e qualitativa. Participaram da pesquisa 12 cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral atendidas por um serviço de um hospital universitário da região metropolitana de Belém. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos, do centro de saúde de uma universidade, obtendo parecer favorável (número 473. 140). As cuidadoras foram contatadas na sala de espera do serviço de saúde e convidadas a participar da pesquisa. A participação mediante a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) onde foi apresentado os objetivos da pesquisa, bem como seus riscos e benefícios, conforme previsto na Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Garantindo, dessa maneira, às participantes, a confidencialidade das informações e o direito ao acesso dos resultados.

Para a coleta dos dados quantitativos foi utilizado um Inventário Sócio Demográfico (ISD), constituído por três sessões, sendo elas: identificação dos sujeitos pertencentes ao grupo familiar, características socioeconômicas e dados referentes à criança com Paralisia Cerebral. Os dados do ISD foram inseridos no Software SPSS (The Statistical Package for Social Science for Windows, versão 20.0). Já no que se refere aos dados qualitativos, foi realizada uma intervenção de seis sessões com as cuidadoras, onde foram discutidos os seguintes temas: O que é Paralisia Cerebral; Legislação e Serviços; Atividades da Vida Diária (AVD); e Estresse Parental. O conteúdo das falas da intervenção foi transcrito para ser analisado detalhadamente, que resultou na construção de três categorias principais: momento do diagnóstico, primeiros estágios do desenvolvimento e dúvidas sobre a deficiência. Por fim, neste trabalho foram atribuídos nomes fictícios a todas as participantes, tendo em vista preservar suas identidades, bem como foi utilizada a nomenclatura cuidadoras, tendo em vista que as participantes foram 11 mães e uma avó, que se declararam como cuidadoras principais da criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As informações sócio demográficas consideradas mais relevantes para essa pesquisa foram reunidas na Tabela 1, com o objetivo de tornar conhecido o perfil das participantes da intervenção.

A análise das falas das cuidadoras durante a intervenção permitiu a organização de três categorias centrais, sendo elas: 1) Percepção sobre os profissionais de saúde no momento do diagnóstico, 2) Percepção sobre os profissionais de saúde nos primeiros estágios do desenvolvimento da criança e 3) Dúvidas sobre a deficiência. É importante ressaltar que no recorte qualitativo dos dados, das 12 cuidadoras participantes da intervenção, foram 9 as que se manifestaram acerca dos temas apresentados neste estudo.

Tabela 1 – Características sócio demográficas das cuidadoras

Cuidadoras	Mães	83,3% (10)
	Avós	16,7% (2)
Estado Civil	Solteiras	16,6% (2)
	União Estável	58,3% (9)
	Casadas	8,3% (1)
Escolaridade	Fundamental Inc.	25% (3)
	Fundamental Comp.	16,6% (2)
	Médio Inc.	25% (3)
	Médio Comp.	33,3% (4)
Naturalidade	Pará	100% (12)
Plano de saúde	Sim	25% (3)
	Não	75% (9)

Percepção sobre os profissionais de saúde no momento do diagnóstico

Segundo a literatura existem várias dificuldades em torno dos cuidados a uma criança com Paralisia Cerebral. Foi identificado, a partir dos relatos das participantes, que as dificuldades vão desde o momento da busca por um diagnóstico, perpassando pelas questões relacionadas ao cuidado diário com a criança, até às encontradas na atualidade. É evidente que as vidas de cuidadores de crianças com deficiência não se resumem à dificuldades, mas que esse é um aspecto de significativa importância a ser analisado e compreendido para que se busquem soluções para as questões emergentes.

O momento do diagnóstico é relatado pelas cuidadoras como um dos momentos mais difíceis da vida, é quando ocorre a perda da criança idealizada para o surgimento de uma criança com deficiência. Um dos grandes problemas relatados pelas cuidadoras é que os profissionais que informam o diagnóstico, na percepção delas, agem de forma inadequada. De acordo com as falas, as cuidadoras demonstram uma percepção negativa em relação a esses profissionais.

A literatura aponta que uma parcela significativa dos profissionais de saúde não têm habilidade para informar o diagnóstico de uma deficiência

e que, devido a isso, a tendência desses profissionais é mascarar a informação ou agir friamente, sem descrever o prognóstico e necessidades da criança acometida pela PC aos pais (Sanches & Junior, 2011). Alguns relatos das participantes mostram como ocorre, em diversos casos, o contato da cuidadora com o diagnóstico:

(...) eu só vim descobrir a paralisia dele mesmo quando ele estava com seis meses. E a médica logo me descartou, ela disse que não tinha jeito, que não tinha o que fazer, e que o quadro dele não ia se reverter, e que ele não ia durar pra sempre. Ela me disse que ele só ia chegar até os dois anos. (...) Então, quando o médico disse que nada tinha pra fazer eu fui atrás porque eu não acreditei que o meu filho não ia andar (...) E Deus foi muito bom comigo porque uma médica chegar pra você e dizer que seu filho não vai passar dos dois anos é muito triste, é muito difícil.” (Marcela)

*Aí chegando lá fizeram vários exames, fizeram uma ultrassom e o médico falou que a criança tava com insuficiência respiratória. Tiraram o bebê. No hospital Belém (...) Aí fizeram uma cirurgia e tiraram o bebê. (...) Eu perguntei pra doutora “E o bebê?”, ela olhou pra mim e disse “Não sei se vai sobreviver.”, assim mesmo, porque elas são ótimas pra dar notícia. “Não sei se vai sobreviver”. Aí eu olhei pra ela e disse: “Por que? A senhora já falou com Ele lá em cima?”. [risos] Já ligou? Já falou? Porque se *Ele falou, tá tudo bem.* (Amanda)*

Nas duas falas foi possível identificar percepções negativas das cuidadoras em relação aos profissionais que deram o diagnóstico da PC, ocasionado pela ausência de práticas humanizadoras e de acolhimento. Os relatos de incerteza e desconforto com a notícia são uma realidade (Falkenbach et al., 2008), todavia, observa-se, em alguns casos, um desconforto em demasia, que pode ser resultado da forma como a notícia do diagnóstico foi informado e pela falta de informações precisas.

Ao conhecer as percepções das cuidadoras, foi possível identificar, também, que a crença/fé se faz presente. A literatura aponta que famílias de pessoas com deficiência tendem a buscar na espiritualidade um suporte emocional para o enfrentamento dessas situações (Polita & Tacla, 2014). Além disso, um estudo realizado por Bastos e Deslandes (2008) apresentou

que a crença/fé é muitas vezes utilizada não apenas como instrumento de apoio, mas como forma de facilitar a aceitação do acontecido a partir de uma explicação divina.

É importante ressaltar, também, que práticas para a melhoria na qualidade do atendimento são de grande importância e cada vez mais necessárias, tendo em vista que para que haja qualidade na promoção de saúde é necessário que as pessoas atendidas sejam, de fato, acolhidas. A literatura aponta que acolher é responsabilizar-se de forma ativa, interessada e sensível à saúde do usuário (Guedes, Henriques & Lima, 2013). Partindo desse pressuposto, a saúde emocional dos usuários deve ser considerada, tendo em vista que a forma como o profissional de saúde trata o paciente, assim como a forma como repassa o diagnóstico podem causar diversos sentimentos negativos.

“Chegou lá ela fez aquela batalhada de exames, constou que ela tinha encefalopatia crônica, a médica disse que ela tinha problema na coluna, a médica chegou comigo, pra ver o exame foi eu e o pai dela, com ela, e o médico disse que a minha filha não ia andar, não ia sentar e não ia falar. Nesse dia parece que perdemos o chão, quase a gente morreu, eu, ele e a minha filha, a gente pegou o carro e perdeu a direção de tão abalados que ficamos devidos as palavras que a médica disse pra gente. Chegamos em casa e a gente conversou, ele chorou, eu chorei junto, e disse que a gente ia lutar por ela, e que a determinação dele a partir daquele momento ia ser ela. Minha filha tinha as perninhas dessa finura, bem finas, não tinha força pra nada, era que nem um gesso o corpinho dela”. (Júlia)

Um estudo realizado por Dantas, Collet, Moura e Torquato, (2010) aponta que o nascimento de uma criança com deficiência ocasiona uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar, que gera impacto principalmente na mãe e no pai da criança. O mesmo estudo aponta a reação da família frente ao diagnóstico como um aspecto bastante relevante e considera que poucos profissionais sabem dar a notícia e poucos pais sabem recebê-la. Diante disso, é importante considerar, que devido à complexidade do momento do diagnóstico o ideal é que os profissionais sejam compreensivos diante das reações expressadas pelos familiares da

criança no momento, e que sejam promovidos espaços de escuta e esclarecimento de dúvidas. (Dantas et al., 2010). Outras falas revelam um pouco mais sobre a experiência do diagnóstico:

“Aí eu fui no médico e ele perguntou sobre o parto e eu fui e contei. Aí ele “ah não isso é por causa do parto”. Ia no outro, a mesma coisa. Até que eu fui em outra médica e (...) ela foi e olhou e disse assim “quem foi os médicos que te atendeu?” O ultimo tinha sido o marido dela. Ah mana, ela ficou louca dentro desse hospital. “Emanuel tu é doido? Tu estudou pra que? Tu não é médico? Então se tu não é entrega teu cargo. Esse menino é pro neurologista.” Aí foi e me mandou, eu vim aqui pro [nome do hospital]”. (Helena)

“Aí eu contei, ela foi olhou e disse, “olha eu tenho que fazer uma ressonância”, pediu uma ressonância “porque o problema do seu filho, ele passou da hora de nascer e tem uma paralisia cerebral, só é isso.” Sabe ela só falou assim, eu não sabia o que era paralisia, nunca nem tinha ouvido falar. (...) Ele tinha oito meses quando foi diagnosticado (...) Mas eu acho que a demora toda foi porque a gente nunca tinha ido no neurologista. Então essa foi a dificuldade. Aí graças a Deus de lá pra cá a gente só tem recebido vitórias”. (Helena)

Mais uma vez identifica-se um relato de despreparo dos profissionais de saúde para lidar com situações como essa, corroborando com a literatura (Sanchez & Junior, 2011). Após ser encaminhada ao médico especializado, ela relata que a profissional apenas lhe disse que a criança tinha uma paralisia cerebral, mas não explicou com detalhes do que se tratava, fazendo com que a cuidadora se sentisse impotente diante da situação. Estudos apontam que este é um fator recorrente entre mães de crianças com deficiência, e que estas crianças são encaminhadas tardiamente para os programas de estimulação, com riscos a prejudicar o processo de desenvolvimento da criança (Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno, & de Siqueira et. al, 2009; Figueiras, Puccini, Silva & Pedromônico, 2003).

A literatura considera ainda que o momento do diagnóstico é um dos episódios mais delicados, e que a adaptação posterior da mãe com a criança pode ser diretamente influenciada pela possibilidade de apoio profissional, confiança e esclarecimentos sobre a deficiência logo no primeiro momento. Dependendo da postura dos profissionais nesse primeiro momento, esta

pode ter um efeito positivo ou negativo na vida de mães no cuidado com a criança com deficiência. É importante considerar, ainda, que crianças que nascem com alguma deficiência precisam de um suporte confiante por parte dos pais em relação ao seu desenvolvimento, e que muitas vezes os pais estão fragilizados e encontram-se desacreditados, e que esses sentimentos são influenciados pela postura adotada pelo médico na hora do diagnóstico (Falkenbach et al., 2008).

É evidente que tornar-se família de uma criança com paralisia cerebral é um processo delicado e complexo (Milbrath et al., 2009). Diante disso, é necessário que os profissionais responsáveis por momentos como o do diagnóstico sejam pessoas devidamente capacitadas, com habilidades de acolhimento e práticas voltadas a um atendimento humanizado. Práticas de acolhimento e humanização acabam, por sua vez, promovendo respeito pelas particularidades da criança e de sua família, sendo essas atitudes, muitas vezes decisivas para a família em relação aos procedimentos posteriores ao diagnóstico (Milbrath et al., 2009; Franck & Callery, 2004). Dessa forma, é importante considerar que as práticas dos profissionais podem gerar percepções positivas ou negativas nesses usuários.

Percepção sobre os profissionais de saúde nos primeiros estágios do desenvolvimento da criança

Após a vivência do momento de diagnóstico, as cuidadoras passam a frequentar diversos espaços de tratamento da paralisia cerebral, e diante disso, a segunda categoria permitiu a observação sobre a percepção das cuidadoras acerca dos profissionais que atenderam seus filhos/netos nos primeiros estágios do desenvolvimento. Apesar de o contingente e falas acerca desses profissionais que acompanharam a criança após o diagnóstico serem menos frequentes que as do momento do diagnóstico, foi possível identificar que houve uma percepção de maior aceitação desses profissionais por parte das cuidadoras.

“Minha filha fez muita fisioterapia, as médicas daqui são excelentes, doutora Cláudia Helena criou um amor tão grande pela minha filha que (...) hoje em dia ela me liga pra saber dela, devido a batalha dela, que ela tem muita

força de vontade que o médico disse. (...) O médico disse que foi muita força de vontade dela andar, e persistência minha e do pai dela porque quando eu não posso trazer o pai dela traz ela". (Júlia)

A partir do relato apresentado, pode-se considerar que os profissionais exercem função importante na construção de uma representação positiva nos pais em relação à criança, o que é fundamental para o desenvolvimento de práticas de cuidado favoráveis ao desenvolvimento desta.

Um estudo realizado por Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) buscou discutir o cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência. Os autores reconhecem a importância do apoio à família por parte dos profissionais de saúde, que precisam estar junto dela, respeitando seus limites, dificuldades, crenças e valores, e que isso influencia diretamente no cuidado da família com a criança com deficiência.

Outro estudo foi realizado por Paula, Nascimento e Rocha (2008) e investigou a influência do apoio social para o fortalecimento de famílias de crianças com insuficiência renal crônica, onde as autoras apontam que um dos mais significativos tipos de apoio social é o que vem das equipes de profissionais que atendem as crianças. Além disso, conforme apontam Polita e Tacla (2014) é importante ressaltar que o apoio da equipe de saúde contribui para a construção de vínculos, e que os profissionais tendem a tornar-se referência para as famílias, transmitindo-lhes segurança. Para além disso, o apoio social da equipe de saúde precisa ir além das normas técnicas, mas perpassar uma relação de compreensão dos profissionais sobre a realidade das famílias as quais atende, pois esta atitude pode ter um impacto decisivo na vida dessas famílias.

"Eu já aprendi a dizer não, porque, assim, até o Matheus hoje já me ensinou a dizer não, porque antes, né, foi a doutora Kátia a primeira fisioterapeuta dele, então eu tive muita sorte, ela sempre foi me dizendo "mãezinha, olha, o Matheus é igualzinho o Marcelo" (...), aí ela dizia "olha, do jeito que você cuida do Marcelo, cuide do Matheus, não tem diferença, não é porque o Matheus tem uma paralisia que ele é diferente do Marcelo, não, ele é igual o Marcelo". (Helena)

Conforme mencionado anteriormente, uma comunicação saudável entre profissionais e usuários é muito importante, tendo em vista que, ao ser utilizado de forma correta, auxilia na prática de enfrentamento contribuindo nas respostas adaptativas, assim como uma comunicação não saudável pode ter um efeito negativo e não alcançar um fim desejável (Soares, Amestoy, Cecagno, & Siqueira,).

Um estudo realizado por Wernet (2007) sobre a experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatal apontou que diversos fatores estão atrelados à confiança dos pais nos profissionais de saúde que acompanham seus filhos, dentre eles está o tipo de atenção proporcionada e as práticas de acolhimento. Outra questão a ser analisada se refere à qualidade no serviço prestado a essas cuidadoras, e uma participante apresenta uma fala reflexiva acerca disso: “(...) no SUS graças a Deus todos os médicos são excelentes, sempre consegui, sempre corri atrás mesmo”. (Paula)

A competência profissional é uma categoria de bastante relevância que influencia diretamente na vida do usuário, como pode ser observado na percepção da cuidadora. É fundamental destacar a importância da competência e comprometimento dos profissionais não apenas no momento do diagnóstico, mas também nos períodos posteriores. É imprescindível ressaltar que os primeiros estágios de desenvolvimento da criança são um período de descobertas e desafios e que, devido a isso, as famílias apresentam diversas dúvidas, logo, um profissional competente que transmite confiança pode exercer uma influência positiva nos cuidados da família com a criança. A percepção das famílias sobre os profissionais, seja ela positiva ou negativa, pode influenciar na forma como as cuidadoras percebem a deficiência e nas decisões tomadas no cuidado à criança.

Dúvidas sobre a deficiência

A análise dos dados da intervenção permitiu identificar algumas dúvidas das cuidadoras, dentre elas as dúvidas sobre a deficiência. Gração e Santos (2008) apontam que mães de crianças com PC precisam ser esclarecidas tanto sobre a deficiência, quanto sobre os tratamentos necessários

ao desenvolvimento do filho. De acordo com os autores, este esclarecimento é importante pelo fato de as mães, como cuidadoras principais, serem uma peça fundamental no processo de reabilitação de seus filhos.

As participantes deste estudo apresentaram dúvidas que vão desde o significado do termo científico da Paralisia Cerebral, perpassando por inquietações sobre o baixo nível de desenvolvimento de uma criança em detrimento de outra, dentre outras questões. Os recortes a seguir demonstram como as dúvidas das cuidadoras são, em algumas situações, questões simples sobre a deficiência, mas que não foram sanadas de forma adequada pelos profissionais de saúde que acompanham a criança. “*A minha filha fez uma batalhada de exame só que ninguém me explicou realmente o que ela tem. Ela tem encefalopatia crônica. O que é isso?*” (Júlia). “*É paralisia cerebral então? É porque atingiu mais na fala dela e na compreensão.*” (Júlia).

Essa verbalização reflete um pouco sobre a qualidade de informações sobre a deficiência que essas cuidadoras têm obtido. Encefalopatia crônica não evolutiva da infância é o termo científico empregado à Paralisia Cerebral, todavia pouco utilizado cotidianamente. Esse é o termo que em geral consta nos diagnósticos e que, se não explicado seu significado, pode causar confusão ao cuidador e à família de crianças acometidas pela deficiência. Esse recorte traz a reflexão sobre a forma como tem se dado a transmissão de informações dos profissionais de saúde às famílias de crianças com deficiência.

Após a pergunta da cuidadora, uma das responsáveis pela intervenção responde explicando que se trata do termo científico para Paralisia Cerebral. Santos et al (2015) realizaram um estudo onde apontam que muitas mães de crianças com PC não são bem esclarecidas sobre a deficiência de seus filhos, os autores indicam que apesar de haver contato contínuo com muitos profissionais de saúde para as terapias e consultas, esses profissionais não esclarecem as mães sobre as causas e consequências da deficiência para o desenvolvimento da criança.

É importante ressaltar que, em muitos casos, famílias de pessoas com deficiência não têm acesso a informações sobre a deficiência de outra

forma que não seja por meio dos profissionais de saúde (Gondim, Pinheiro, & Carvalho, 2009), reafirmando ainda mais a importância da qualidade das informações que são repassadas a essas famílias.

Outro aspecto de significativa importância nessa discussão são os obstáculos linguísticos que muitas vezes existem entre os profissionais e seus usuários. Acerca disso, Gração e Santos (2008) destacam que estes obstáculos estão relacionados à linguagem utilizada por muitos profissionais, que se apresentam como uma barreira, que resulta num distanciamento de seus usuários. O recorte a seguir evidencia um pouco mais sobre as dúvidas e as dificuldades na compreensão da deficiência, que podem fazer com que as cuidadoras se sintam inseguras e culpadas em determinadas situações.

“(...) tem mãe que diz que a criança fala, outra escuta, outra enxerga, outras andam e a minha não. Ai eu penso, poxa será que eu fiz pouco, será que eu não fui atrás mais do que as outra? (...) a minha filha não anda, minha filha não enxerga, ela não fala, ela apenas ouve. (...) será que o problema é comigo? Será que eu não fiz os tratamentos que eu devia? Ela faz fisioterapia desde os dois meses e até hoje ela não anda, ela já tá ficando com problema na coluna cervical. Eu digo poxa será que eu fiz menos que as outras mães? Isso me incomoda um pouco”. (Paula)

É evidente que os estímulos que a criança recebe ao longo do desenvolvimento geram habilidades antes mais difíceis de serem executadas. Todavia, é importante ressaltar que, de acordo com a classificação da PC, algumas crianças são acometidas mais gravemente que outras, como é o caso desta, que apresenta um elevado nível de comprometimento, de acordo com as informações obtidas pelo Inventário Sócio demográfico.

Apesar de o maior comprometimento da criança com Paralisia Cerebral ser na parte motora, ela também pode sofrer comprometimentos na área sensorial. Esses comprometimentos variam de criança para criança. Identifica-se, então, que existe uma falta de conhecimento sobre o tipo de PC ao qual a criança é acometida, assim como falta de entendimento de que a PC se apresenta de diferentes formas em cada criança. A literatura aponta que a fragilidade da criança com deficiência faz com que os cuidadores se sintam bastante inseguros e temerosos quanto aos cuidados adequados com esta (Milbrath, Siqueira, Motta, & Amestoy, 2012).

No bojo das dúvidas sobre a deficiência, as mães revelaram desconhecimento sobre o que causou a paralisia cerebral em seus filhos. A literatura indica que a Paralisia Cerebral é uma deficiência que pode ser adquirida nos períodos pré, peri ou pós natal, podendo ocorrer até os dois anos de idade. Apesar das evidências amplamente discutidas no meio médico e acadêmico, muitas participantes relataram dúvidas sobre este aspecto tal como pode ser observado nas falas a seguir:

“Eu cá, com nove meses, eu despenquei lá de cima. E aquilo ali foi horrível. Eu também não sei, né, se foi, eu bati muito a região, mas não sei dizer se foi [...]Se foi por conta da queda, mas ele também não chorou quando nasceu. Então são vários fatores, né? Eu não sei dizer o que foi que causou”. (Rebeca)

“Lajotado, não tinha anti-derrapante, eu tava esfregando e cá de barriga. Eu tava com sete meses dela”. (Júlia)

Um estudo realizado por Westbom, Hagglund e Nordmark (2007) aponta que uma das principais causas da paralisia cerebral são acidentes no período pré natal. Para os autores, prevenir esses acidentes seria uma forma de prevenir a Paralisia Cerebral.

“(...) as 9 da manhã, foi na hora que a bolsa rompeu, e às 6 da tarde eles me tiraram pra São Miguel. Tava o pai do meu filho, meu marido, aí levaram, aí chegou em São Miguel e o médico disse ‘olha, a gente vai tentar salvar a vida de um dos dois. Eu não vou prometer a vida de ninguém. Você vai ter que assinar, porque se caso nenhum sobreviver, ou só um, mas eu não sou o responsável. Tá tarde demais.’” (Helena)

“Aí encaminharam a gente pra cá, né. Quando chegou aqui pediram também exame pra ela, né. Aí foi constatado que ela tinha paralisia cerebral. Aí eu fiquei pensando assim, se é por exemplo na barriga, se é com a gente grávida, por que que eles não avisaram pra gente? Não tem como descobrir e eles falarem? “Olha a sua filha nasceu..”. Porque ela chorou, ela nasceu só com baixo peso, aí ela foi pra UTI, né. Mas ela chorou, aí eles falaram, olha mãezinha não te preocupa”. (Marilda)

Zanini, Cemin, e Peralles (2017) realizaram um estudo de revisão de literatura onde constataram que as causas pré-natais da Paralisia Cerebral **são as mais citadas e mais prevalentes nas pesquisas. As autoras**

apontaram que são causas estatisticamente bastante abrangentes.

Para elas, os eventos pré-natais são os responsáveis pela maioria dos casos de Paralisia Cerebral.

Outro aspecto importante a ser destacado e esclarecido a cuidadores que recebem a informação da deficiência é que a Paralisia Cerebral pode ser de difícil diagnóstico em um momento inicial, por não existirem exames específicos. Atualmente, o avanço da ciência e da tecnologia tem proporcionado mais precisão nos diagnósticos, mas **várias** dificuldades permanecem (Funayama et al., 2000; Miura & Petean, 2012).

“ – E por exemplo, se eu engravidar de novo, tem risco do meu filho também vir de novo? (Rafaela) - Isso que eu ia perguntar (Mariana)”.. As dúvidas referentes as causas da Paralisia também envolveram o receio de ter outro filho com a mesma deficiência. Nesse sentido, reitera-se a necessidade de um acompanhamento profissional que atente para as necessidades e dúvidas das cuidadoras de crianças com deficiência, ressaltando, conforme mencionado anteriormente, que muitas dessas famílias têm nos serviços de saúde o único ou principal meio de informação de qualidade.

A partir do exposto, torna-se ainda mais evidente a importância da qualidade das informações que são passadas pelos profissionais às famílias de crianças com deficiência, especialmente Paralisia Cerebral. Dúvidas simples não têm sido sanadas, o que pode influenciar diretamente nos cuidados da mãe com a criança, uma vez que quanto mais se tem conhecimento sobre o assunto, mais segurança há para se tratar da deficiência. Essas dúvidas permearam boa parte da intervenção, e são importantes para trazer a reflexão sobre as causas da PC, suas formas de diagnóstico e a implicação dessas questões na vida das cuidadoras.

CONCLUSÃO

O processo de análise dos dados possibilitou compreender que as cuidadoras demonstraram percepções negativas em relação aos profissionais que deram o diagnóstico da paralisia cerebral. Observou-se um desconforto em demasia que pode ter sido ocasionado pela forma como o diagnóstico foi passado a essas famílias. É importante considerar que

a literatura aponta que além da repercussão complexa e imprevisível do diagnóstico poucos profissionais tem habilidade para informar o diagnóstico de uma deficiência, logo, a ausência de práticas humanizadoras e de acolhimento fazem com que esse momento seja ainda mais complicado para as famílias.

Apesar disso, foi identificada uma percepção mais positiva das cuidadoras em relação aos profissionais que atenderam as crianças nos primeiros estágios do desenvolvimento. Identificou-se que os profissionais exercem uma função importante na construção de uma representação positiva nos cuidadores em relação à criança, o que se torna fundamental para o desenvolvimento de práticas de cuidado favoráveis ao desenvolvimento desta.

Além disso, foi possível identificar também algumas dúvidas das participantes sobre a deficiência, identificando a existência de algumas dúvidas sobre questões bastante simples que não têm sido sanadas pelos profissionais de saúde. A falta de esclarecimento sobre a deficiência pode influenciar diretamente nos cuidados da cuidadora com a criança, uma vez que o conhecimento produz mais segurança para a cuidadora. Dessa forma, torna-se ainda mais evidente a importância da qualidade das informações que são passadas pelos profissionais às famílias.

Diante disto, pode-se ressaltar a importância de profissionais de saúde devidamente capacitados tanto para o momento do diagnóstico, quanto para os momentos posteriores, tendo em vista que a postura e atitudes do profissional podem interferir tanto negativa quanto positivamente nas práticas dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

- Baladi, A. B.; Castro, N. M.; Filho, M. C. M. (2007) Paralisia cerebral. In: FERNANDES, A. C. (Org.). *AACD Medicina e Reabilitação: princípios e prática* (pp. 15-34). São Paulo: Artes Médicas.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 194-199.

- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.
- Dantas, M. S. D. A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(2), 229-237.
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2065-73.
- Figueiras, A. C. D. M., Puccini, R. F., Silva, E. M. K. D., & Pedromônico, M. R. M. (2003). Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 1691-1699.
- Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: care, health and development*, 30(3), 265-277.
- Funayama, C. A., Penna, M. A., Turcato, M. F., Caldas, C. A. T., Santos, J. S., & Moretto, D. (2000). Paralisia cerebral diagnóstico etiológico. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 33(2), 155-160.
- Gianni, M. D. C. (2005). Paralisia Cerebral: Aspectos clínicos. In: Moura, E. W., Silva, P.A.C. (Org.). *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação*, 3, 13-25. São Paulo: Artes Médicas.
- Gondim, K. M., Pinheiro, P. N. C, & Carvalho, Z. M. F. (2009). Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10(4), 136-144.
- Gração, D. C., & Santos, M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia em Movimento*, 21(2), 107-113.
- Guedes, M. V. C., Henriques, A. C. P. T., & Lima, M. M. N. (2013). Acolhimento em um serviço de emergência: percepção dos usuários. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(1), 31-37.

- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., Coelho, Z. A., & Tirado, M. G. (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8(3), 253-60.
- Milbrath, V. M., Soares, D. C., Amestoy, S. C., Cecagno, D., & de Siqueira, H. C. H. (2009). Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 437.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H. de, Motta, M. D. G. C. da, & Amestoy, S. C. (2012). Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(4), 921-928.
- Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças: Psicologia da Saúde*, 20(1-2), 7-12.
- Moreira, M. A. D. M., Lustosa, A. M., Dutra, F., Barros, E. D. O., Batista, J. B. V., & Duarte, M. C. S. (2015). Políticas públicas de humanização: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 3231-3242.
- Oliveira, C. T., Cúnico, S. D., da Cunha, L. G., Kruehl, C. S., & Tochetto, T. M. (2013). O impacto do diagnóstico de surdez infantil e suas repercussões na vida da criança e de seus familiares. *Disciplinarum Scientia Ciências Humanas*, 14(1), 81-94.
- Paula, É. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. M. (2008). A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 692-699.
- Piccinini, C. A., Levandowski, D. C., Gomes, A. G., Lindenmeyer, D., & Lopes, R. S. (2009). Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia*, 26(3), 373-382.
- Polita, N. B., & Tacla, M. T. G. M. (2014). Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 18(1), 75-81.

- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109(suppl 109), 8-14.
- Ruiz-Moral, R. (2007). Relación médico-paciente: desafíos para la formación de profesionales de la salud. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 11(23), 619-623.
- Sanches, L. D. A. S., & Júnior, G. A. F. (2011). Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 19(3), 366-374.
- Santos, T. G., Oliveira, D. A., & Botêlho, S. M. (2015). Percepção de mães sobre o desenvolvimento motor de seus filhos com paralisia cerebral. *Revista Saúde.com*, 11(1), 29-38.
- Sato, M., & Ayres, J. R. D. C. M. (2015). Arte e humanização das práticas de saúde em uma Unidade Básica. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 19, 1027-1038.
- Wernet, M. (2007). *Experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatais*. (Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo).
- Westbom, L., Hagglund, G., & Nordmark, E. (2007). Cerebral palsy in a total population of 4–11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC pediatrics*, 7(1), 41.
- Zanini, G., Cemin, N. F., & Peralles, S. N. (2017). Paralisia cerebral: causas e prevalências. *Fisioterapia em Movimento*, 22(3), 375-381.

Recebido em 14/06/2018

Aceito em 09/07/2020