



Faculdade de Pindamonhangaba



Cristiane Silidonio Carvalho

Vanessa do Amaral de Mello

O SIGNIFICADO DA PARALISIA CEREBRAL PARA AS MÃES

Pindamonhangaba - SP

2014



Faculdade de Pindamonhangaba



Cristiane Silidonio Carvalho

Vanessa do Amaral de Mello

O SIGNIFICADO DA PARALISIA CEREBRAL PARA AS MÃES

Monografia apresentada como parte dos requisitos para obtenção do Diploma de Fisioterapeuta pelo curso de Fisioterapia da Fundação Universitária Vida Cristã.

Orientador: Prof. MSc Márcio Rodrigues de Matos.

Pindamonhangaba – SP

2014



CRISTIANE SILIDONIO CARVALHO

VANESSA DO AMARAL DE MELLO

O SIGNIFICADO DA PARALISIA CEREBRAL PARA AS MÃES

Monografia apresentada como parte dos requisitos para obtenção do Diploma de Fisioterapeuta pelo curso de Fisioterapia da Fundação Universitária Vida Cristã.

Data: _____

Resultado: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof . _____ Fundação Universitária Vida Cristã.

Assinatura _____

Prof . _____ Fundação Universitária Vida Cristã.

Assinatura _____

Prof . _____ Fundação Universitária Vida Cristã.

Assinatura _____

Dedicamos esse trabalho a nossa família, especialmente aos nossos pais por todos os ensinamentos e incentivos para buscarmos nossos sonhos.

Aos nossos companheiros João e Bruno e aos nossos filhos Miguel e Lara.

Agradecimentos

Agradecemos primeiramente à Deus, pela força constante nos dada.

Ao Prof. MSc. Marcio Rodrigues de Matos, pela sua orientação, dedicação e paciência para com o desenvolvimento do nosso trabalho.

Às nossas famílias, pelo apoio e ajuda na realização do trabalho, principalmente aos nossos pais nossos maiores incentivadores.

Aos nossos companheiros João e Bruno pela paciência e compreensão durante todo esse processo de desenvolvimento do trabalho.

RESUMO

A Paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios do movimento e da postura proveniente das lesões não progressivas que ocorrem no cérebro em fase de maturação estrutural e funcional, resultando em alterações da estrutura e da função do sistema neuromusculoesquelético. O estudo realizado tem por objetivo compreender de que maneira o significado da Paralisia Cerebral pode interferir nas interações entre mãe e filho e influenciar na reabilitação da criança. Para isso foi realizada uma pesquisa qualitativa, na qual participaram quatro mães de crianças com paralisia cerebral todas frequentavam uma instituição de saúde voltada a fisioterapia que atendiam seus filhos, no município de Pindamonhangaba, essas mães participaram de uma entrevista semi-estruturada, que foi gravada e após foi analisada cada resposta. Os resultados apontaram o desconhecimento do real significado dessa patologia, pois apresentaram dificuldade em relatar o que sabem sobre o diagnóstico, mostrando a importância do profissional da saúde em transmitir de maneira clara as informações a cerca da patologia, usando uma linguagem de fácil entendimento sobre a definição da PC, suas causas bem como suas consequências. Evidenciou também que o conhecimento que as mães têm sobre a Paralisia Cerebral afeta diretamente no processo de reabilitação. Quanto mais ricas forem as informações melhor será a qualidade do tratamento, conseqüentemente a criança terá um melhor prognóstico.

Palavras Chaves: Paralisia Cerebral. Mães. Significado. Diagnóstico. Tratamento

ABSTRACT

The study realized has for goal to understand how the meaning of Cerebral Palsy can interfere in the interactions between mother and child and to influence in the child's rehabilitation. Cerebral palsy (CP) is a group of disorders the movement and posture that come from non-progressive injuries occurring in the brain on phase of the structural and functional maturation, resulting in changes of the structure and function of the neuromusculoskeletal system. For this, was realized a qualitative research which participated four mothers of child with cerebral palsy, and all attended a health institution, focused to physical therapy, that met their children, in the city of Pindamonhangaba. These mothers participated of a semi-structured interview which was recorded and analyzed after each answer. The results showed the unknowledge of the real meaning of this pathology, because they had presented difficulties to report what knew about the diagnosis, showing the importance of the health professional to transmit, clearly, the informations about her, using an easy language to understand about the definition of CP and what are its causes and consequences. Also was evidenced the knowledge that mothers has about the CP affects directly in the rehabilitation process. So, the more rich were the informations, better will the quality of treatment, and consequently, the child will have a better prognosis.

Key- Words: Cerebral Palsy. Mothers. Meaning. Diagnosis. treatment

LISTA DE QUADROS

Quadro1. Caracterização das mães conforme a numeração e o nome fictício.....	15
Quadro2. Caracterização dos filhos conforme a numeração e o nome fictício.....	15

LISTA DE ABREVIATURA

PC- Paralisia Cerebral

SNC- Sistema Nervoso Central

OMS- Organização Mundial da Saúde

DPM- Desenvolvimento Psicomotor

ADM- Amplitude de Movimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	13
2.1 A paralisia cerebral através da história.....	13
2.2 Definições e concepções da paralisia cerebral.....	13
2.3 O diagnóstico de PC.....	15
2.4 Desenvolvimento motor da criança com PC.....	15
2.5 Atendimento de reabilitação em PC.....	16
2.6 A família da criança com PC.....	17
3 MÉTODO.....	19
3.1 Método.....	19
3.2 Características gerais dos participantes.....	19
3.3 Critérios de inclusão.....	20
3.4 Técnicas para a coleta de dados.....	21
3.5 Procedimentos previstos para a fase de campo.....	21
3.6 Técnica para tratamento dos dados.....	22
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
4.1 Diagnóstico da Paralisia Cerebral.....	23
4.1.1 História da Gravidez.....	23
4.1.2 A descoberta do diagnóstico.....	24
4.1.3 O sentimento no momento da descoberta.....	26
4.2 Sentimento entre mãe e filho.....	28

4.3 O significado da Paralisia Cerebral.....	29
4.4 Demosntração de interesse.....	31
4.5 Conhecimento sobre o tratamento.....	32
4.6 Orientações para contribuir com o tratamento.....	35
4.7 A contribuição do conhecimento no prognóstico.....	35
5 CONCLUSÃO.....	37
REFERÊNCIAS.....	38
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	41
Apêndice B - Questionário para as mães.....	43
Apêndice C - Termo de Autorização – Instituição.....	44

1. INTRODUÇÃO

Paralisia cerebral (PC) pode ser definida como um grupo de desordens do movimento e da postura proveniente das lesões não progressivas que ocorrem no cérebro em fase de maturação estrutural e funcional, resultando em alterações da estrutura e da função do sistema neuromusculoesquelético.¹

Esta patologia pode ser denominada de encefalopatia crônica não progressiva da infância, afeta o sistema nervoso central (SNC) e pode ser causada no período pré, peri ou pós-natal.¹ Além das desordens motoras, provenientes da lesão do SNC, frequentemente ocorre distúrbios sensoriais, cognitivos e perceptivos, alterações na comunicação e no comportamento e desordens epiléticas.²

A criança desde quando é apenas um feto é sempre idealizada como uma criança “fantasia”, onde é criada uma expectativa muito grande para seu futuro, porém se esse bebê não condiz com a fantasia a família enfrenta uma série de sentimentos ambíguos frente a esse novo ser. A revelação do diagnóstico e do prognóstico deve ser dada com bastante cautela e ser bem explicado, pois a incompreensão ou a negação das necessidades especiais prejudica no tratamento e conseqüentemente no desenvolvimento futuro da criança.³

Essa experiência provoca um desgaste físico e psicológico para o cuidador, surgindo emoções como medo, insegurança, depressão, entre outros. A saúde do cuidador, principalmente da mãe, também deve ser levada em conta.⁴

O profissional da saúde é quem deve oferecer informações de maneira bem simples para direcionar e preparar a família, para que ela entenda e cuide dessa criança com necessidades especiais, para isso o profissional deve ter um bom conhecimento teórico e prático, pois assim fornecerá subsídios e orientará a família, sanando as dúvidas e reduzindo as incertezas quanto ao futuro da criança que por toda a vida será dependente de seus cuidados.⁴

Conforme constatado pela pesquisa, existem poucas pesquisas que se referem ao entendimento e à orientação das mães das crianças com PC, não só no que tange ao diagnóstico que lhe é fornecido, bem como as repercussões desta patologia na reabilitação dessas crianças.

Sendo assim o objetivo dessa pesquisa é de compreender, de que maneira o significado da PC pode interferir nas interações entre mãe e filho e influenciar na reabilitação da criança.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A paralisia cerebral através da história

Em 1843 Little pela primeira vez, descreveu a encefalopatia crônica da infância e a definiu como patologia ligada a diferentes causas e características, sendo considerada a característica principal a rigidez muscular. Mais tarde, em 1862, estabeleceu a relação entre esse quadro e o parto anormal. Foi cunhada por Freud em 1897, onde a expressão empregada foi “Paralisia Cerebral Infantil”, entendendo que o paciente ficaria imobilizado, como efeito progressivo da hipertonia, isto levou alguns especialistas a adotar o nome “Incapacidade Motora Cerebral”. Mais tarde, foi confirmado por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam distúrbios motores mais ou menos severos devido à lesão no SNC.^{5,6}

A incidência mundial de PC tem-se mantido constante nos últimos anos: 1,5 a 2,5 por 1000 nascidos vivos. Isso ocorre devido a melhores condições de atendimento materno-infantil atingidas pelo avanço tecnológico, garantindo assim, principalmente a sobrevivência de pré-termos.⁷ De acordo com Mancini et al.⁸ no Brasil, é estimado que a cada 1000 nascidos vivos, 7 são portadoras de PC. Sabe-se que o nascimento pré-termo é uma das causas de PC e está presente em 30% dos nascidos vivos.

2.2 Definições e concepções da PC

Segundo Ribeiro et al.⁹, PC é um transtorno complexo que causa um grande impacto no portador da doença, na família, na sociedade e interfere nas políticas públicas por representar uma condição clínica crônica, complexa e que gera altos custos.

Chagas et al.¹⁰ designam PC como uma seqüela de caráter não-progressivo, que acomete o SNC imaturo e em desenvolvimento, causando déficits posturais, tônicos e na execução dos movimentos. É também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância.⁹

A PC pode ser definida “como um grupo de desordens do movimento e da postura consequentes das lesões não progressivas, que ocorreram no cérebro em fase maturação estrutural e funcional. Trata-se de uma condição de saúde que resulta em alterações da estrutura e da função do sistema neuromusculoesquelético”.¹¹

De acordo com Mello et al.¹¹, a PC é uma disfunção predominantemente sensoriomotora, dessa forma, promove distúrbios no tônus muscular, na postura e na movimentação voluntária. Normalmente as crianças com PC apresentam fraqueza muscular, dificuldades no controle entre as musculaturas agonista e antagonista, restrição da amplitude de movimento e alterações de tônus e de sensibilidade. As desordens sensoriomotoras podem ainda estar acompanhadas por alterações cognitivas, perceptivas, de comunicação e de comportamento, além das desordens epiléticas.²

A etiologia da PC é multifatorial e muitas vezes desconhecida, mas pode-se afirmar que os casos pré-natais estão associados à situação de anóxia, à infecção materna e fetal, ao uso de narcóticos e ao etilismo materno. Os casos peri-natais estão relacionados à asfixia, aos traumas diversos e ao uso de fórceps durante o parto. Com relação aos casos pós-natais, é comum associar com casos de infecção, problemas vasculares, traumatismos crânio-encefálico, dentre outros.⁷

Com base no modelo de classificação proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a PC pode apresentar consequências variadas. No que se refere à função de órgãos e sistemas, geralmente interfere no funcionamento do sistema musculoesquelético. O comprometimento neuromotor desta doença pode envolver partes distintas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas como quadriplegia, hemiplegia e diplegia. Outro tipo de classificação é a baseada nas alterações clínicas do tônus muscular e no tipo de desordem do movimento podendo produzir o tipo espástico, discinético, atáxico, hipotônico e misto.¹²

Entre as alterações tônicas, a mais comum é a espasticidade, sendo que 75% das crianças com PC apresentam tônus elevado, exacerbação dos reflexos tendíneos e da resistência à movimentação passiva rápida. As crianças espásticas, de acordo com a classificação topográfica, podem ser: quadriplégicas, diplégicas e hemiplégicas.¹⁰

De acordo com Leite e Prado⁶, a hemiplegia é a manifestação mais freqüente, com maior comprometimento do membro superior e é acompanhada de espasticidade, aumento dos reflexos tendíneos e sinal de Babinsk; o paciente assume atitude de semi-flexão dos membros superiores e hiperextensão e adução dos membros inferiores, com os pés em postura equinovara. A quadriplegia ocorre de 9 a 43% dos pacientes; além da tetraparesia espástica com retrações em semiflexão, ocorre síndrome pseudobulbar e ainda pode ocorrer microcefalia, deficiência mental e epilepsia. A diplegia ocorre em 10 a 30% dos casos, sendo a forma mais encontrada em prematuros; ocorre comprometimento dos membros inferiores,

sendo evidenciada hipertonia dos adutores, configurando em alguns pacientes, a postura em cruzamento dos membros inferiores.

2.3 O diagnóstico de PC

O diagnóstico de PC normalmente é feito baseado no retardo ou atraso do desenvolvimento motor, persistência dos reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, como, por exemplo, a resposta de pára-quedas, que é caracterizada pela extensão de membros superiores como se a criança fosse apoiar-se, fazendo com que a criança fique apoiada apenas pelo seu corpo sobre os braços do examinador.⁶

Segundo Leite e Prado⁶, um exame físico e uma anamnese devem ser feitos minuciosamente para se eliminar a possibilidade de distúrbios progressivo do SNC, incluindo as doenças degenerativas, tumor da medula espinhal ou distrofia muscular. Para determinar a localização e extensão das lesões estruturais ou malformações congênitas, o eletroencefalograma (EEG) e a tomografia computadorizada (TC) podem ser indicados, de acordo com a intensidade e a natureza das anormalidades neurológicas. Podem ser realizados alguns exames adicionais como testes das funções auditivas e visuais. Uma abordagem multidisciplinar é mais benéfica, uma vez que a criança com PC geralmente apresenta um amplo espectro de distúrbios do desenvolvimento.

2.4 Desenvolvimento motor da criança com PC

O desenvolvimento motor da criança com PC se restringe à experimentação de padrões normais de movimentos funcionais que são essenciais para o desenvolvimento motor normal. Dessa forma, ocorre uma diminuição na coordenação e no controle dos movimentos voluntários e da postura, causando conseqüentemente, alterações no desenvolvimento motor da criança, fazendo com que alguns padrões motores maduros apareçam tardiamente ou até mesmo não apareçam.¹³

De acordo com Christofolletti et al.⁷, o comprometimento motor da PC afeta a qualidade de vida da criança, independentemente do grau de severidade e da disfunção apresentadas pela patologia.

Segundo a OMS a PC apresenta conseqüências variadas referindo à função de órgão e sistemas, interferindo no funcionamento musculoesquelético também. Pode também levar a limitações no desempenho de atividades e tarefas do cotidiano da criança e de sua família, atividade estas como alimentar-se sozinho, tomar banho e vestirem-se, atividades de mobilidade como ser capaz de levantar da cama, ir ao banheiro, jogar bola e andar de bicicleta, atividades sociais e cognitivas como brincar com brinquedos e com outras crianças e freqüentar a escola. Desempenhar essas atividades é de grande importância, sendo assim as informações sobre estas são muito relevantes, uma vez que muitas vezes constituem uma das queixas principais de crianças e cuidadores.⁸

Para Vasconcelos et al.¹, o comprometimento motor é a principal alteração na PC, leva a muitas modificações e alterações na biomecânica corporal, a criança pode ter distúrbios cognitivos, sensitivos, visuais e auditivos o que a restringe em suas tarefas e em seu desempenho funcional.

2.5 Atendimento de reabilitação em PC

Rotta⁵ relata que a prevenção é a melhor forma de tratamento para a PC, a identificação precoce dos eventos permite que os profissionais da saúde adotem uma conduta adequada em cada caso, interferindo no perfil da PC, quanto mais rápido se protege e estimula o SNC melhor é a resposta. É necessário uma equipe multidisciplinar composta de fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, oftalmologista, ortopedista e pediatra sendo esses os principais. O tratamento com fármacos também é usado como anticonvulsivantes, psiquiátricos e os usados no tratamento da espasticidade, já o cirúrgico envolve cirurgias ortopédicas de deformidades e estabilização articular com isso há a preservação da função e alívio da dor.

A fisioterapia usa diferentes métodos para a reabilitação tendo como base as etapas do DPM normal e o uso de vários tipos de estimulação sensitiva e sensorial, onde o principal é o método Bobath baseado na inibição dos reflexos primitivos e padrões patológicos de movimento usam-se também o método de Phelps que utiliza a reabilitação por etapas de grupos musculares até alcançar a independência motora e as praxias complexas. Há também o método de Kabat, que utiliza estímulos proprioceptivos facilitadores das respostas motoras.⁵

O alongamento dos músculos deve ser lento e realizado diariamente para manutenção da ADM e diminuir o tônus muscular, exercícios que impõe resistência são eficientes para

fortalecer músculos fracos, mas devem ser evitados em pacientes com lesão central, pois ressaltarão reações tônicas anormais aumentando a espasticidade. Sendo assim o objetivo da fisioterapia é inibir a atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal, melhorando a força, flexibilidade, amplitude de movimento, padrões de movimentos em geral melhorar a capacidade funcional, otimizando a função.⁶

2.6 A família da criança com PC

De acordo com Milbrath³ o nascimento de uma criança gera toda uma expectativa, onde seus pais realizam uma reestruturação ou estruturação para acolher esse novo ser, fantasiando essa criança, porém se esse bebê não condiz com essa fantasia, a família passa a enfrentar um processo extremamente delicado. O diagnóstico e o prognóstico devem ser dados com muita cautela e preparo profissional. A incompreensão e em alguns casos a negação das necessidades especiais acarreta em uma desinformação e despreparo dessa família perante o cuidado à criança, esses fatores levam a um prejuízo no processo de crescimento e desenvolvimento. É de grande importância o cuidado prestado pelo profissional da saúde para que ele possa preparar a família, estimulando o crescimento e desenvolvimento infantil, melhorando a qualidade de vida do envolvidos. É necessário dar consciência para os familiares que a criança portadora de PC tem direito a afeto, brincar, incorporar-se no “dia -a -dia” da casa, freqüentar escola, ser respeitada e participar da vida social.

Segundo Gondim e Carvalho⁴ como a PC se trata de uma doença infantil os sentimentos são mais intensos, representando um impacto na vida dos pais e familiares, provoca um desgaste físico e psicológico, ao cuidador principalmente, podendo aparecer medo, insegurança, depressão, entre outros, se tornando também pessoas com necessidades especiais.

No contexto familiar é destacada a figura da mãe, que é quem comumente absorve todos os problemas que acometem os filhos. A saúde psicológica e física pode ser influenciada pela gravidade da doença da criança e pela demanda de cuidado, o que faz aumentar as responsabilidades dessa mãe, onde seu tempo livre se reduz, altera sua situação profissional, conseqüentemente há uma sobrecarga financeira. Isto a leva a cansaço, isolamento, frustração, sobrecarga e estresse do cuidador. Os profissionais da saúde é quem devem atuar nesse momento oferecendo informações para direcioná-los, diminuindo suas dúvidas reduzindo suas incertezas quanto ao futuro da criança que necessitará de cuidados

para o resto da vida. Há uma diversidade de tratamentos oferecidos a criança, fazendo com que os pais fiquem indecisos entre eles.¹⁴

De acordo com Petean e Murata¹⁴ é necessário passar o maior número de informações para os pais das crianças com PC com linguagem bem simples e acessível, para que tenham uma compreensão adequada, esclarecer as dúvidas para que eles possam decidir com segurança as condutas para o desenvolvimento do seu filho. Um estudo foi feito e demonstrou que há uma dificuldade das mães em compreender e explicar o diagnóstico, porém as consequências no desenvolvimento são percebidas, demonstrando a necessidade de um atendimento especializado e é de muita importância o acompanhamento de um psicólogo para o cuidador.

3. MÉTODO

3.1 Método

O presente estudo tratar-se-á de uma pesquisa qualitativa.

A abordagem qualitativa, segundo Chizzotti¹⁵, parte do princípio de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre este e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O objeto não é um dado inerte e neutro, está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento, isto é, supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada. Os problemas são estudados no ambiente em que ocorrem naturalmente, sem qualquer manipulação intencional do pesquisador.¹⁶

3.2 Características gerais dos participantes

Como neste estudo estaremos utilizando a pesquisa qualitativa, os sujeitos serão escolhidos de acordo com os objetivos a serem estudados, já que este tipo de pesquisa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade.¹⁷

Os sujeitos deste estudo serão mães de crianças com Paralisia Cerebral na faixa etária entre um e quatro anos atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia da Fundação Universitária Vida Cristã – FUNVIC, Faculdade de Pindamonhangaba – FAPI.

Para designar a identificação das mães utilizamos a letra M e para os filhos a letra F, foi utilizada correspondência numérica para cada mãe e para cada filho, foi dado um nome fictício para todos os envolvidos, a fim de deixar no anonimato a identidade dos participantes e para ajudar o entendimento dos leitores. Estes dados estão apresentados nos quadros um e dois.

Quadro 1: Caracterização das mães conforme a numeração e o nome fictício

Mãe	Nome fictício
M1	Camila
M2	Katarina
M3	Berenice
M4	Lourdes

Quadro 2: Caracterização dos filhos conforme a numeração e o nome fictício

Filho	Nome fictício
F1	Joaquim
F2	Francisco
F3	Henrique
F4	Franciele

Foram entrevistadas quatro mães sendo que cada qual contou a história de seus filhos, totalizando em quatro crianças.

3.3 Critérios de inclusão

Mães de crianças na faixa etária de 01 a 4 anos, atendidas na Clínica Escola da instituição citada previamente.

O número de sujeitos não será previamente definido, buscando a saturação do material na própria coleta de dados.¹⁷

Esse estudo envolvendo seres humanos deverá ser submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FUNVIC-FAPI, sendo certificado de estar conforme as diretrizes e normas regulamentadoras do Conselho Nacional de Saúde.

3.4 Técnicas para coleta de dados

Para conhecer a relação entre o significado que as mães atribuem à paralisia cerebral.

A entrevista será semi-estruturada, composta de tópicos que, se não forem abordados naturalmente pelos sujeitos, serão abordados pela entrevistadora. Tais tópicos serão:

- Você fez o pré-natal? Conta-me como foi.
- Você fez o pré-natal? Conta-me como foi.
- O que você sentiu quando o médico diagnosticou a paralisia cerebral?
- Mudou o que você sentia pelo seu filho?
- Você sabe o que significa a paralisia cerebral?
- Você se interessa e busca conhecer mais sobre essa enfermidade?
- O que você sabe a respeito do tratamento?
- Você recebeu orientações para contribuir com o tratamento?
- Você acha que o seu conhecimento em relação à doença contribui para melhora do quadro clínico do seu filho?

3.5 Procedimentos previstos para a fase de campo

As mães serão entrevistadas no Centro Clínico, sendo autorizado pela instituição (Anexo A). Inicialmente as participantes receberão uma explicação sobre o estudo e sobre o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A). Após o aceite das mesmas, será agendada uma entrevista em horário disponível por elas, ou seja, de preferência em horário em que ela está acompanhando o seu filho aos atendimentos. As entrevistas serão realizadas em uma das salas de atendimento, sendo gravadas com equipamento de áudio-cassete. A entrevista será composta por um questionário para as mães (Apêndice B) elaborado pelas próprias pesquisadoras e será direcionado por uma delas. Como se trata de um estudo qualitativo o questionário não será baseado em respostas objetivas como sim ou não, querendo desta forma, que as mães relatem tudo o que elas sabem desde o diagnóstico até o tratamento da PC.

3.6 Técnica para tratamento dos dados

Existem diferentes técnicas de análise de conteúdo. As técnicas qualitativas enfatizam a presença e a ausência de determinados temas, salientando a dimensão subjetiva do processo de análise e buscando estabelecer os significados das comunicações.

Neste estudo pretende-se utilizar a técnica de análise categorial ou temática. Fazer uma análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a mensagem e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. Para isto, inicia-se com uma leitura cuidadosa dos dados de onde vão se apreendendo as categorias temáticas.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a apresentação dos resultados utilizaremos nomes fictícios para as mães e crianças durante a apresentação dos resultados com o intuito de facilitar a compreensão do leitor sem, no entanto, expor a identidade dos sujeitos da pesquisa.

4.1 Diagnóstico da Paralisia Cerebral

4.1.1 História da gravidez

De acordo com os relatos das mães o pré-natal de apenas uma apresentou risco durante a gravidez, às outras três tiveram uma gestação tranquila, conforme os depoimentos abaixo:

... Fiz desde um mês de gestação e desde o começo o médico falou que era uma gravidez de risco e que eu precisava repousar, mas não fiz continuei trabalhando, sou doméstica.
(M4 Lourdes)

... Foi tudo normal, tudo tranqüilo, tava tudo bem durante o pré-natal, a gravidez todinha tava tudo ok.
(M3 Berenice)

... O F1 Joaquim nasceu com 38 semanas, fiz o pré-natal certinho, gravidez tranquila, parto normal, no parto deu tudo certo, nós fomos embora juntos, não teve nenhuma intercorrência.
(M1 Camila)

Fiz. Meu pré-natal foi normal, tudo certo fiz todos os exames que tinha que fazer no ultrasson não constou nada de errado com ele, porque o dele foi mais um erro medico no atraso do parto, tudo normal.
(M2 Katarina)

Para enfatizar a fantasia das mães, Castro e Piccinini¹⁸ relataram que o período gestacional é muito complexo, com sentimentos intensos entre a mãe e o filho, desde o período pré-natal, gerando muita expectativa em torno da chegada do bebê.

No estudo feito por Vieira et al.¹⁹ foi observado que o período todo da gestação, as mães se preparam para a chegada do seu filho, correspondendo essa fase de muito suspense em torno dessa situação, pois são geradas muitas expectativas acerca do nascimento. É sempre esperado um bebê saudável e “perfeito” diante da sociedade e da percepção materna, pois a família se encontra temerosa com a exclusão do mesmo, caso vier a nascer com deficiência.

De acordo com a pesquisa de Milbrath et al.²⁰, a mãe fantasia um filho “perfeito”, porém quando ocorre a situação, fora das expectativas, entram em um quadro de dificuldade de aceitação, mas é sabido que a convivência materna com outras mães na mesma situação ajuda esse fator a tornar-se mais ameno, decorrente do contato entre elas.

4.1.2 A descoberta do diagnóstico

Podemos verificar pelos depoimentos que a maioria das mães descobriu logo ao nascimento que seus filhos apresentavam um quadro fora dos padrões de normalidade, como por exemplo, dificuldade na deglutição, a não abertura das mãos, entre outras, conforme exemplificamos abaixo:

Quando ela tinha um ano à médica falou que ela tinha, até então pra mim ela era normal, quando ela nasceu precisou ficar na UTI, mas o médico só falou que era por causa do peso e por falta de oxigênio e só.

(M4 Lourdes)

... Ao nascer que ele teve uma anóxia, durante o parto, aí depois ele ficou na UTI [...] porque ele não tava sugando, não tava respondendo, aí logo já deu uma Paralisia Cerebral.

(M3 Berenice)

Porque com 3 meses ele não abria as mãos,[...] ele nasceu mesmo com falta de oxigênio daí ele foi parar na UTI [...].

(M2 Katarina)

O F1 Joaquim foi uma internação, onde ele estava com sete meses e meio, ele teve um quadro de pneumonia que agravou em um quadro de broncopneumonia devido a uma secreção que estava no pulmão [...] ficou 15 dias internado [...] fui para a casa [...] voltamos para o hospital, de novo ele estava com um quadro de broncopneumonia [...] Nisso ele teve que ir para a UTI, [...] ficou 45 dias entubado, nesse período teve um quadro de hemorragia pulmonar, pegou também vírus dentro da UTI [...] chegou a 30% de saturação, aí ele entrou no quadro de saturação abaixando e levantando provavelmente foi isso que pode ter deixado seqüela, não existe assim...um porque foi, depois do quadro de entubação ele conseguiu graças à Deus ...sair do tubo, foi desentubado [...]na UTI ficou 60 dias. [...] Aí ele ficou não estava sustentando o troco encefálico, não enxergava nada, não escutava nada [...] não sentava [...]. Não tinha diagnóstico [...]na ressonância constou atrofia cerebral, varias partes foram afetadas , não só motora mais visual, audição, tudo foi afetado [...] depois de mais ou menos 2 anos que deu o diagnóstico de paralisia cerebral aos 3 anos...

(M1 Camila)

Colaborando com a presente pesquisa o estudo feito por Milbrath et al.²⁰ mostrou que quando os pais recebem o diagnóstico sentem-se ansiosos, duvidosos e com expectativas negativas, deve-se passar as orientações e informações necessárias sobre as implicações do diagnóstico. Ao se depararem com essa situação nova e inesperada, muitas famílias precisam de ajuda para melhor se adaptarem com essa realidade.

O momento da revelação à família do diagnóstico e do prognóstico deve ser bem cauteloso, deve ser pensado nas dimensões humanas, emocionais e profissionais da equipe de saúde que irá transmiti-lo. Em casos de incompreensões, negações das necessidades especiais por parte da família poderão acarretar em um atraso no tratamento, aumentar as necessidades da família com os cuidados da criança especiais e o principal, a perda de tempo na estimulação física e cognitiva da criança, o que ficou evidente na presente pesquisa, a falta de cautela e preparo dos pais devido a uma má explicação do diagnóstico.

4.1.3 O sentimento no momento da descoberta

O momento em que algumas mães ouviram o diagnóstico de seus filhos foi de muito impacto, pois ficaram amedrontadas devido ao desconhecimento da PC. Verificamos que a M1 Camila e M3 Berenice após esse ocorrido houve um momento de aceitação, onde as mesmas perceberam que seus filhos eram crianças especiais e que necessitavam de ajuda.

A gente que é mãe vê que a criança não esta normal, não é nem normal, esta com muita dificuldade de fazer coisas que fazia antes, porque ele estava engatinhando, falando mamãe, dá, e aí parou?...Alguma coisa tem, ai veio à notícia com o resultado do exame na mão a neurologista fala como se fosse alguma coisa normal “a mãe deu uma seqüela, atrofia cerebral, fazer fisioterapia e vê como ele reage a todas as terapias” simples assim... Pai e mãe choram muito... Mais depois você “opa” vamos correr atrás então... Uma semana mais ou menos chorando pela notícia [...] Aí depois vem o quadro de aceitação, tem que aceitar né, seja como for tem que aceitar.

(M1 Camila)

Eu nem sabia o que era uma Paralisia Cerebral, pra mim, eles falaram que era uma anóxia, só no papel, no laudo que tava escrito uma Paralisia Cerebral, mas falaram que ia ser uma criança assim, mas pra mim falei não vai ser nada, pensei acho que falam assim por falar, mas ele vai conseguir, hoje não, demorou pra cair a ficha e ainda demora um pouco, mas foi assim que eu me senti, não tava aceitando, eu não sabia o que era uma Paralisia Cerebral, aí com o tempo que fui vendo outras mães, vendo ele, que realmente que era mesmo uma criança especial.

(M3 Berenice)

Já a M2 Katarina não recebeu diagnóstico fechado de PC, não demonstrando nenhum sentimento diferente. Entretanto, a M4 Lourdes permaneceu horrorizada com o diagnóstico.

Então, na verdade nunca falaram que era paralisia cerebral, sempre falaram que era só atraso, tem vários tipos de paralisia né?...Daí eu fiquei até que normal não fiquei assustada, pensei em fazer o melhor para ele.

(M2 Katarina)

Horrível, porque pra mim era aquelas crianças que ficavam olhando para o teto e não fazia nada.

(M4 Lourdes)

Os autores Silva et al.²¹ perceberam em seu estudo que a negação geralmente é a primeira reação dos pais quando se deparam com o diagnóstico grave do filho, tornando essa negação mais intensa quando é deparado com possíveis sequelas, ou pior a morte. Quando as cuidadoras receberam a definição do diagnóstico ficaram surpresas, desesperadas, algumas rejeitaram a criança, outras ficam preocupadas e inseguras.

O nascimento de um filho é um marco muito importante na vida de toda mulher, o nascimento leva a muitas modificações no âmbito familiar que todos têm que se adequarem a esse novo momento. Quando ocorre algo não planejado ou esperado como a deficiência de um filho, fica evidente as mudanças muitas vezes radicais dessa família. Os pais sempre são os maiores afetados, porém a mãe é a figura principal. Muitas mães quando descobrem sentem-se culpadas, choram, ficam revoltadas e com medo do futuro do filho que é inserto. Afeta de maneira tão grandiosa que torna-se necessário um longo tempo para que tudo volte ao normal. Após essa fase de impacto inicia-se a fase de assimilação da nova situação, começa uma busca com os profissionais da saúde para esclarecer dúvidas quanto ao desenvolvimento do filho, diminuindo o sofrimento, ajudando no processo de aceitação, o que mostra a importância da relação entre a família e o profissional da saúde que juntos enfrentaram essas circunstâncias.

O sentimento de choque pode ser definido como um abalo emocional ou como uma interrupção abrupta dos estados emocionais usuais, que rompe o equilíbrio de cada um, conforme citado pelos autores Brunhara e Peatan²².

Os autores Ferrari e Morete²³ mencionaram que a família ao receber o diagnóstico mostra-se impactada, os sentimentos oscilam entre as polaridades como amor e ódio, aceitação e rejeição, os pais entram em um estado psíquico de “morte” do filho desejado,

leva a pensamentos irracionais, confusão, fuga e negação da realidade, para que eles possam aceitar essa real situação é necessário que os pais entrem em um processo de luto, após esse processo devem-se “livrar-se” da culpa e voltarem ao equilíbrio, ter confiança em cuidar do seu filho.

4.2 Sentimento entre mãe e filho

Analisando os relatos das mães, observamos que a maioria mudou o sentimento pelos os seus filhos, para melhor, ou seja, houve um fortalecimento do vínculo entre mãe e filho, exceto a M2 Katarina que não relatou nenhuma mudança no sentimento.

Ah muito... Eles são especiais né, não tem jeito, pra gente e para toda a família, pra melhor. Faz agente enxergar ele de outra forma.

(M1 Camila)

Não.

(M2 Katarina)

...Mais amor ainda por ele, bastante, bastante.

(M3 Berenice)

...Mais amor.

(M4 Lourdes)

Para Souza e Ferraretto²⁴ é evidente que ninguém espera ter um filho com deficiência, os pais esperam ter filhos aptos perante a sociedade. Quando a mãe esta nas últimas semanas de gestação é evidente a ansiedade e preocupação dos pais que ficam angustiados quando o bebê nascido não corresponde ao esperado e idealizado por eles.

Pode ser evidenciada também a diferença nas reações dos pais frente ao fato do filho deficiente, normalmente os laços mais sólidos podem se tornar mais fortalecidos pela experiência dolorosa, porém pode também laços mais frágeis enfraquecer ainda mais.

Ao passo que a mãe pode concentrar toda sua atenção e dedicação com a criança com deficiência, excluindo outros filhos, familiares, amigos, até mesmo seus próprios interesses.

Segundo os autores Castro e Piccinini¹⁸, a mãe cria expectativas com seu bebê em seu próprio mundo interno, mais frequente no terceiro trimestre de gestação, onde o feto inicia a se movimentar, e no sétimo mês as expectativas diminuem dando espaço ao bebê real.

De acordo com Prudente et al.²⁵ as famílias processam suas experiências de diferentes modos, muitas se fortalecem unindo-as, outras se rompem. A criança deficiente requer cuidados que muitas vezes sobrecarregam os cuidadores interferindo em sua qualidade de vida.

4.3 O significado da Paralisia Cerebral

Na verdade não sei, porque nenhum médico falou “ele tem paralisia” na verdade sempre falavam suspeita de paralisia, nunca disse que ele tem paralisia.

(M2 Katarina)

Não tenho conhecimento, então eu não sei se é isso, ao meu ver, acredito que é uma veia, eu não sei, não sei ainda, nada, eu sei que eles falam que é uma criança que precisa de ajuda, que a gente tem que ensinar, que a gente consegue fazer, mas eles não, tem que ensinar para que outras partes das células, para poder ajudar ele fazer, não sei se é isso, mais ou menos mal explicado.

(M3 Berenice)

Não sei, não vem nada na minha cabeça.

(M4 Lourdes)

Os depoimentos das mães nos revelam que há um desconhecimento sobre o significado da PC. A mãe que relatou uma resposta mais coerente foi a M1 Camila, demonstrando um conhecimento um pouco melhor a cerca do assunto.

...O cérebro deixou uma seqüela por conta da UTI, o F1 Joaquim teve a paralisia na parte psicomotora, é o que ele teve mais dificuldade, células morreram e outras estão trabalhando ali para suprir as que não existem mais, eu entendo por essa parte.

(M1 Camila)

De acordo com os resultados apresentados, fica evidente que as mães têm bastante dificuldade em informar sobre o diagnóstico da PC de seus filhos, fato que também é apontado no estudo de Petean e Murata.¹⁴ As mães relatam mais sobre as consequências da patologia deixadas em seus filhos por serem mais evidentes, ficando clara a confusão e a falta de conhecimento a cerca do diagnóstico.

Desse modo, o momento da revelação do diagnóstico deve ser feito pelo Neuropediatra, pois é o profissional mais qualificado para informar a mãe. Assim como explanam Silva et al.²¹, a informação deve ser feita através de uma linguagem simples e acessível para poder sanar as possíveis dúvidas, para que assim os pais possam compreender melhor o diagnóstico, as causas e as consequências da PC e consequentemente assegurar um bom desenvolvimento da criança.

Por muitas vezes não haver o devido esclarecimento sobre o diagnóstico aos pais, gera momentos de angústia e medo do desconhecido. Ferrari e Morete²³ revelam que o modo como é transmitido a notícia pode levar uma interpretação distorcida do diagnóstico, desencadeando reações emocionais e sentimentais, evidenciando mais uma vez a importância do diagnóstico ser dado através de uma linguagem precisa e de fácil entendimento.

Como podemos verificar, o conhecimento sobre o diagnóstico demonstrado pelas mães é bem simplificado, fato que também ocorre no estudo feito por Petean e Murata¹⁴ que revelam que as mães ora citam o nome, ora citam a causa ou consequência, mostrando a confusão feita pelas mães sobre o diagnóstico. Tal confusão ocorre, provavelmente, pela complexidade como é dada a informação, dificultando assim, a compreensão das mães.

O mesmo fato também foi encontrado no estudo de Milbrath et al.²⁰, onde foi demonstrado que a transmissão do diagnóstico às mães é feita através do uso de termos

clínicos que a maioria das mães desconhecem, dificultando diretamente a compreensão do diagnóstico, mostrando assim, que a maioria das mães desconhecem o significado da PC.

4.4 Demonstração de interesse

Mais uma vez a M1 Camila demonstrou, de acordo com sua resposta, um interesse maior pelo quadro do seu filho. A M2 Katarina mostrou-se interessada na reabilitação de seu filho, porém o interesse em buscar saber mais sobre o diagnóstico é restrito.

Sempre a cada época muda, a criança muda o cérebro muda, ai tem criança que tem crises convulsivas que vem depois que é um quadro que vem depois da P C. você tem que ficar alerta.

(M1 Camila)

Sempre estou procurando saber com as próprias mães daqui da instituição mesmo.

(M2 katarina)

A M3 Berenice mostrou-se contraditória em sua resposta, pois ela relata que busca saber sobre a enfermidade, mas não sabe ao menos explicar o que significa.

Ah sim, gosto muito de conhecer pra poder sempre ta ajudando ele.

(M3 Berenice)

Ao contrário da M3 Berenice, a M4 Lourdes mostrou-se coerente em suas respostas, pois é sincera ao dizer que não busca saber sobre o diagnóstico, refletindo diretamente em não conhecer o significado da enfermidade.

Me interessa, mas não dei ainda o primeiro passo pra buscar saber, não sei porquê.

(M4 Lourdes)

Para Bouso et al.²⁶ quando o indivíduo passa por uma experiência que gera um sofrimento decorrente de alguma doença grave, imediatamente ele tenta atribuir significados, buscar sentido para essa situação, pois essa experiência pode ser muito desgastante para a família.

Assim como os autores Gração e Santos², a presente pesquisa qualitativa demonstra que apesar de ser uma doença neurológica comum e muito estudada, as mães ainda apresentam muita dificuldade em compreender e explicar a PC, mostrando a importância das mães em buscar conhecimento sobre esta patologia devido a não possuir informação necessária.

É essencial a busca de respostas de maneiras a auxiliar nos cuidados da criança com PC. As mães entrevistadas na pesquisa de Brunhara e Peatan²² apresentaram necessidades de enfrentar a patologia do filho, procurando especialistas e instituição para ajudar seu filho o que contribui para reestabelecimento do controle de suas vidas.

Se for transmitido de forma inadequada o quadro clínico de um filho, conseqüentemente gera dúvidas e ansiedade aos pais, fazendo com que eles busquem outros meios para melhor esclarecimento, de acordo com Ferrari e Moreti²³.

4.5 Conhecimento sobre o tratamento

Conforme os relatos abaixo, observamos que o conhecimento das mães é bem limitado, somente sabem citar alguns tipos de tratamento, não conseguindo explicá-los. Novamente a M1 Camila apresenta um conhecimento maior em relação às outras mães, porém limitado, pois somente explica sobre o tratamento fisioterapêutico.

...Na parte da fisioterapia trabalha musculatura, a parte de alongamento, postura deixar a criança da melhor forma possível livre pra tentar ter independência melhor possível. Faz uso de remédios medicamentos.

(M1 Camila)

Faz fisioterapia aqui, vai ao neurologista por causas das crises convulsivas e agora vou procurar saber da equoterapia [...] Eu vou perguntando, conversando para sempre

procurar saber, para ajudar no desenvolvimento dele, em casa também faço bastante coisa.

(M2 Katarina)

Eu sei o tratamento da fisio é pra não atrofiar [...] acredito que a parte da fisio é isso. A fono é pra ajudar a desenvolver a deglutição dele, os conhecimentos que eu tenho é esses.

(M3 Berenice)

Acredito que a fisioterapia ajuda a desenvolver a parte física, pra ela mais pra frente, quem sabe, conseguir andar.

(M4 Lourdes)

É importante orientar as mães em relação aos cuidados diários, sobre o manuseio correto da criança, uma vez que vimos que o conhecimento que as mães têm sobre o tratamento é limitado. As mães devem ser conscientizadas de que a criança deve ser estimulada constantemente para que ocorra progresso no desenvolvimento neuropsicomotor, esse fato é revelado na pesquisa de Vieira et al.¹⁹, onde explanam ainda, que o profissional da saúde deve manter vínculo entre mãe e filho, pois quando as mães obtêm informações corretas, aprenderá a lidar com as deficiências do filho, compreenderá melhor suas limitações e habilidades, ajudando no desenvolvimento, contribuindo assim, com o tratamento.

Corroborando com os nossos achados, o estudo de Sari e Marcon²⁷ revela que as crianças com PC devem ser tratadas por uma equipe multidisciplinar, sendo o principal enfoque terapêutico, o fisioterápico, uma vez que as próprias mães citam principalmente o tratamento fisioterapêutico. Os mesmo autores citam que diferentes métodos são empregados de acordo com o quadro clínico da criança, a intervenção fisioterapêutica é frequentemente conduzida a partir da relação entre a postura e o movimento da criança.

Apesar de ser o tratamento fisioterapêutico o enfoque principal, os outros tipos de tratamentos não são menos importantes, portanto o conhecimento das mães sobre o tratamento da criança com PC deve ser ampliado, para que assim possam contribuir de forma mais eficaz no aprendizado e desenvolvimento da criança.

4.6 Orientações para contribuir com o tratamento

Em seus depoimentos, as mães referiram que sempre estão recebendo orientações de mais de um especialista para contribuir com tratamento de seus filhos.

...Sempre todos orientam todos os dias, eles falam os exercícios que estão fazendo para dar continuidade em casa.

(M1 Camila)

Do neurologista, recebo da fisioterapia também para ajudar a fazer em casa.

(M2 Katarina)

Sim, to sempre tendo aqui, vocês tão sempre falando o que fazer em casa com ele, pra fazer isso, aquilo com ele, a fono também, eles me orientam bastante.

(M3 Berenice)

Sim, sempre recebo orientações de vocês (fisioterapia), vocês sempre falam os exercícios pra realizar em casa.

(M4 Lourdes)

Como enfatizado no estudo de Vieira et al¹⁹, as mães devem fazer parte da equipe interdisciplinar, para proporcionar melhoria na qualidade de vida de seu filho. É conhecido que quanto antes iniciar-se o tratamento melhor será o desenvolvimento da criança.

Desta forma, os resultados vêm reforçar a atuação dos profissionais da área da saúde, principalmente dos médicos, porque são eles que informam o diagnóstico à família, devendo haver uma melhor interação entre os profissionais e as mães, sendo obrigação desses explicar às mães de forma clara o significado da PC, assim como as suas consequências. Gração e Santos².

Contribuindo com o estudo o trabalho realizado por Gondim e Carvalho⁴ nos leva a perceber o quanto as mães são receosas com o futuro de seus filhos e o quanto essas

incertezas afetam o seu físico e o psicológico, tais incertezas podem ser diminuídas com o apoio dos profissionais da saúde que tem um papel importante em sanar dúvidas, explicar sobre a patologia, o tratamento e a evolução do quadro.

4.7 A contribuição do conhecimento no prognóstico

Todas as mães acreditam que influencia o seu conhecimento sobre a PC no quadro clínico de seus filhos, acreditam que quanto mais sabem, melhor irá contribuir no tratamento e conseqüentemente verão uma evolução em seus filhos.

Sem duvida, a qualidade de vida é muito melhor.

(M1 Camila)

Acho que sim né? Vou sempre buscando mais.

(M2 Katarina)

Sim, acho que sim, porque acho que é por aí que ele consegue, ta levando todo esse afeto, ajudando ele pra ele desenvolver melhor.

(M3 Berenice)

Observamos no depoimento abaixo que a M4 Lourdes não sabe a respeito da patologia e não teve iniciativa de buscar a conhecer, tendo assim, consciência de que poderia ter feito mais, obtendo maiores progressos com sua filha

Acho que sim, se eu soubesse mais, acredito que poderia fazer mais por ela, mas não tenho muito conhecimento ainda, mas depois dessa entrevista pude perceber que eu não sei nada e que não sei por que ainda não tinha procurado a saber, mas vou procurar a saber agora.

(M4 Lourdes)

Milbrath et al.²⁸ explicam que a falta do real conhecimento do significado da patologia pode interferir e prejudicar o desenvolvimento físico e cognitivo da criança, podendo retardar a procura de tratamento, como visto na presente pesquisa qualitativa.

Para Gondin et al.²⁹ enfoca-se mais no tratamento da doença da criança, girando tudo em torno disso, deixando de lado o emocional da família principalmente a mãe que acaba exercendo apenas o papel de cuidadora e executora das ordens dos profissionais. O que evidencia a necessidade dos pais formarem alianças com os profissionais da saúde para que juntos melhorem a sua própria condição de saúde, podendo assim, serem mais eficazes na contribuição do tratamento dos próprios filhos.

5. CONCLUSÃO

O estudo permitiu concluir que as mães de crianças portadoras de PC desconhecem o real significado dessa patologia, pois apresentaram dificuldade em relatar o que sabem sobre o diagnóstico, mostrando a importância do profissional da saúde, em especial o fisioterapeuta, em transmitir de maneira clara as informações a cerca da patologia, usando uma linguagem de fácil entendimento sobre a definição da PC, suas causas bem como suas conseqüências, para que assim as mães possam participar de forma mais efetiva no processo reabilitacional de seus filhos, proporcionando benefícios psíquicos, físicos, sociais e comportamentais a eles.

É importante salientar a relação entre o profissional-mãe, já que a mãe é a principal contribuinte no processo reabilitativo do seu filho, ajudando no seu desenvolvimento futuro. Diante do exposto o fisioterapeuta deve orientá-la quanto aos cuidados necessários e diários a serem tomados durante o crescimento da criança, através de uma maneira simples e de fácil compreensão.

Pode-se perceber, que ocorre um impacto no momento em que o diagnóstico é revelado às mães, estas passam por um momento de angústia, negação, choque e adaptação pelo medo do desconhecido, ficam assustadas com a fragilidade da criança com PC, mas passado esse momento de choque e incertezas, vêm a aceitação pela maioria das mães, mostrando, de acordo com os resultados, que os laços entre mãe-filho são fortalecidos, o sentimento de amor é fortalecido pela experiência dolorosa.

Ficou evidente também na presente pesquisa qualitativa, que o conhecimento que as mães têm sobre a PC afeta diretamente no processo de reabilitação. Quanto mais ricas forem às informações melhor será a qualidade do tratamento, conseqüentemente a criança terá um melhor prognóstico.

REFERÊNCIAS

- 1- Vasconcelos RLM, Moura TL, Campos TF, Lindquist ARR, Guerra RO. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Ver Bras Fisioter.* 2009;13(5):390-7.
- 2- Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.* 2008 Abr/Jun 21(2):107-13.
- 3- Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. 2008. Dissertação (Mestre em enfermagem)-Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.
- 4- Godim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel^a. *Esc Anna Nery (impr.)* 2012 Jan-Mar: 16(1):11-16.
- 5- Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria.* 2002 78(1).
- 6- Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Neurociências. Trabalho realizado na Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP-EPM.*
- 7- Christofolletti G, Hygashi F, Godoy ALR. Paralisia cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *Fisioter. Mov.* 2007 Jan/Mar 20(1):37-44.
- 8- Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC et al. A gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev. bras. fisioter.* 2004 8(3):253-60.
- 9- Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva* 2013 18(6):1705-15.
- 10- Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008 12(5):409-16.
- 11- Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev Bras Enferm* 2012 Jan/Fev 65(1):104-9.
- 12- Mancini MC et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr* 2002 60(2-B):446-452.

- 13- Rosa GKB, Marques I, Papst JM, Gobbi LTB. Desenvolvimento motor de criança com paralisia cerebral: avaliação e intervenção. Rev. Bras. Ed. Esp. 2008 Mai/Ago 14(2):163-76.
- 14- Petean EBL, Murata MF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto. 2000 Ago/ Dez.
- 15-Chizzotti A. Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, São Paulo: Editora Cortez. 1998.
- 16-Lüdke M, Meda A. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1988.
- 17-Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo, Hucitec-Abrasco, 6ª ed, 1999, 143p.
- 18- Castro EK, Piccinini CA. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2002 15(3):625-635.
- 19- Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. RBPS 2008 21(1):55-60.
- 20- Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS) 2009 Set 30(3):437-44.
- 21- Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com Paralisia Cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? Rev. Rene, 2010 11:204-214.
- 22- Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto 1999 Jun.
- 23- Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv. São Paulo 2004 4(1):25-34.
- 24- Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: Experiência no Setor de Psicologia Infantil da AACD. In: Souza AMC, Ferraretto I. Paralisia Cerebral-aspectos práticos. Ed. Memnon edições científicas. São Paulo: Memnon; 1998 297-298.
- 25- Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2010 Mar/Abr 18(2).

26- Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2010 Mar/Abr 18(2).

27- Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2008 18(3):229-239.

28- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Out/Dez 21(4):921-8.

29- Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. Rene. Fortaleza*, 2009 Out/Dez 10(4):136-144.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do Projeto: “O SIGNIFICADO DA PARALISIA CEREBRAL PARA AS MÃES”

Pesquisadores Responsáveis: Cristiane Silidonio Carvalho, Vanessa do Amaral de Mello.

Telefone para contato: (12) 98114-8411 (Cristiane), (12) 99122-0658(Vanessa), (12) 98825-1148 (Prof. MSc. Márcio) - inclusive ligações a cobrar.

Trata-se de uma pesquisa a ser realizada nas dependências da Clínica Escola da FAPI, sob a supervisão do fisioterapeuta responsável, cujo objetivo é de compreender, de que maneira o significado da Paralisia Cerebral pode interferir nas interações entre mãe e filho e influenciar na reabilitação da criança.

A justificativa para a realização desta pesquisa é de que são poucas as pesquisas que referem o entendimento que as mães de crianças com Paralisia Cerebral têm sobre o diagnóstico de seus filhos, bem como as repercussões desta patologia na reabilitação dessas crianças.

Esse estudo não implicará prejuízo algum ao sujeito.

Salientamos que a voluntária não sofrerá nenhum tipo de risco nem terá prejuízos pela participação na entrevista da pesquisa. Esclareço ainda, que serão ressarcidas quaisquer despesas que o sujeito venha apresentar para colaboração com esta pesquisa.

Com a participação, a voluntária poderá perceber qual o seu entendimento sobre o diagnóstico de seu filho e como isso está sendo repercutido na reabilitação do mesmo.

A voluntária participará de uma entrevista sendo direcionada pelas pesquisadoras responsáveis. A entrevista será composta, a princípio, por dezesseis perguntas. É expressamente garantido à voluntária, o direito de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem nenhum prejuízo financeiro. Será realizado o registro através de um gravador,

mantendo o anonimato do indivíduo, onde será utilizado apenas para divulgação científica. Além disso, será garantido o sigilo da identidade da voluntária.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____,
RG _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo _____, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelos pesquisadores sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência.

Pindamonhangaba, _____ de _____ de 2014.

Nome: _____

Assinatura do sujeito: _____

Cristiane Silidonio Carvalho

Vanessa do Amaral de Mello

Prof. MSc. Márcio R. de Matos

APÊNDICE B - Questionário para as mães

1. Você fez o pré-natal? Conta-me como foi.
2. Como descobriu que o seu filho era especial?
3. O que você sentiu quando o médico diagnosticou a paralisia cerebral?
4. Mudou o que você sentia pelo seu filho?
5. Você necessitou de alguma ajuda profissional para lidar com essa situação?
6. Você recebeu informações de algum profissional da área da saúde sobre essa patologia?
7. Você sabe o que significa a paralisia cerebral?
8. Você se interessa e busca conhecer mais sobre essa enfermidade?
9. Em relação à convivência familiar, o que houve de mudança?
10. A família rejeitou ou o acolheu?
11. Você recebe algum auxílio para ajudar no tratamento do seu filho?
12. O que você sabe a respeito do tratamento?
13. Em relação ao domicílio, há adaptações para atender as necessidades do seu filho?
14. Você recebeu orientações para contribuir com o tratamento?
15. Você consegue realizá-los?
16. Você acha que o seu conhecimento em relação à doença contribui para melhora do quadro clínico do seu filho?

APÊNDICE C - Termo de Autorização – Instituição

Eu, _____ no cargo de _____ da (o) _____ situado na cidade de Pindamonhangaba – SP, declaro que autorizo a realização da pesquisa intitulada “*O significado da paralisia cerebral para as mães*”. Os equipamentos utilizados nesta pesquisa não causarão riscos ao sujeito avaliado. O procedimento não trará despesas alguma a esta instituição, ao usuário e/ou aluno e será realizado com dia e hora previamente agendados. A divulgação dos resultados será unicamente para fins científicos, sendo assegurado o anonimato do participante. A avaliação será de responsabilidade das pesquisadoras Cristiane Silidonio Carvalho e Vanessa do Amaral de Mello sob a supervisão do Prof. MSc. Márcio Rodrigues de Matos.

Serão realizados:

Entrevista com os pais ou responsáveis pela criança, usuário ou aluno, que assinarão um termo de consentimento livre e esclarecido caso desejem participar deste estudo, utilização dos dados coletados antes e após o término do tratamento (60 dias) e divulgação dos resultados das avaliações inicial e final no meio científico deste estudo.

Os resultados advindos desta pesquisa pretendem verificar de que maneira o significado da Paralisia Cerebral pode interferir nas interações entre mãe e filho e influenciar na reabilitação da criança.

Pindamonhangaba, _____ de _____ de 2014.

