

O CUIDADO DOMICILIAR A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

THE HOME CARE CHILD WITH CEREBRAL PALSY

CARLOS EDUARDO DOS SANTOS¹, JOCIANE DA ROSA MARQUES AMARAL², KATIÚSCIA GABRIEL³, MARILIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO CAVALCANTE⁴

1. Enfermeiro. Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR, Brasil; 2. Enfermeira. Mestre em Desenvolvimento Comunitário pela UNICENTRO. Guarapuava, PR, Brasil; 3. Enfermeira. Mestre em Desenvolvimento Comunitário pela Universidade Estadual do Centro Oeste. (UNICENTRO). Docente do Departamento de Enfermagem UNICENTRO. Guarapuava, PR, Brasil; 4. Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Mestre em Enfermagem pela UFPR. Docente do Departamento de Enfermagem da UNICENTRO. Guarapuava, PR, Brasil.

* Rua Presidente Zacarias de Góes, 1953, Santa Cruz, Guarapuava, Paraná, Brasil. CEP: 85015-430.: jocienf@hotmail.com

Recebido em 06/05/2016. Aceito para publicação em 11/07/2016

RESUMO

Este estudo qualitativo de caráter descritivo exploratório, objetivou conhecer o processo de cuidar prestado no domicílio à criança com paralisia cerebral. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada, e analisado conforme a técnica de análise temática. Os participantes foram compostos por três cuidadores de crianças com paralisia cerebral, as quais estavam matriculadas na primeira série do Ensino Fundamental, no período vespertino, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), do município de Guarapuava-PR. A análise das entrevistas resultou em três categorias de análise, a saber: o cuidado domiciliar e suas implicações para a construção da autonomia; o cuidado domiciliar: identificação e manejo das necessidades de saúde da criança com paralisia cerebral; e ausência da educação em saúde no processo de aprendizado para o cuidado domiciliar. Os principais resultados encontrados foram relacionados ao termo cuidado como ação em que se presta disposição completa para com o outro, o convívio diário do cuidador com a criança como um fator que facilita a identificação das necessidades do indivíduo e a ausência de orientações profissionais a fim de se direcionar a prática do cuidar. Conclui-se que para que o cuidado domiciliar prestado a criança com paralisia cerebral seja efetivo, deve-se conhecer o contexto em que este usuário reside, assim como a maneira que este cuidado é realizado, para que possa haver uma educação em saúde de qualidade pelos profissionais, onde as concepções de cuidado são levadas em conta, e a partir desta, as demais informações sejam repassadas. Ressalta-se também a importância dos profissionais de saúde frente as orientações para o cuidado, para que o mesmo não seja realizado apenas como uma atividade rotineira, mas sim uma atividade importante e com base de conhecimento, estimulando assim a autonomia do cuidador.

PALAVRAS-CHAVE: Paralisia cerebral, cuidado domiciliar, criança.

ABSTRACT

This qualitative study of descriptive exploratory character, aimed to better understand the process of care provided in the

home to children with cerebral palsy. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed according to thematic analysis. The participants were made up of three caregivers of children with cerebral palsy, who were enrolled in the first grade of elementary school, in the afternoon, from the Association of Parents and Friends of Exceptional (APAE), in the county of Guarapuava-PR. The data analysis resulted in three categories of analysis, namely: home care and its implications for the construction of autonomy; home care: identification and management of the child's health needs with cerebral palsy; and lack of health education in the learning process for home care. The main findings were related to the term care as action in which it provides disposal to each other, the daily contact of the caregiver with the child as a factor that facilitates the identification of individual needs, and the absence of professional guidance to the direct care practice. In conclusion, for the home care provided to children with cerebral palsy to be effective, one must know the context in which this user resides, and the way this care is done, so you can be a quality health education by professionals, where the conceptions of care are taken into account, and from this, the other information is passed on. It also emphasizes the importance of health professionals across the guidelines for the care, so that it not be done just like a routine activity but an important activity and knowledge base, thus stimulating the autonomy of the caregiver.

KEYWORDS: Cerebral palsy, home care, children.

1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) pode ser descrita como um grupo de transtornos do desenvolvimento motor e da postura, de caráter permanente, e que são atribuídos a distúrbios não progressivos que afetaram o desenvolvimento do cérebro fetal ou do lactante¹.

A prevalência da PC em países desenvolvidos é de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos, e a de países em desenvolvimento é de 7/1.000 nascidos vivos. No Brasil há poucos estudos epidemiológicos nesta área, pois se trata de uma patologia de caráter heterogêneo, onde suas características dependem da análise de fatores de risco^{2,3}.

A investigação da PC em crianças realizada pelos profissionais de saúde deve analisar os fatos acometidos durante o período pré-natal, como o acompanhamento médico, atos nocivos durante a gestação, a presença de movimentos fetais e se há histórico de traumatismos. Dados perinatais também devem ser investigados: a idade gestacional, a via de parto, assim como os eventos durante o mesmo, principalmente relacionados com o peso ao nascer e a avaliação do apgar⁴.

Diante da magnitude deste agravo, o Ministério da Saúde, no ano de 2013, tornou público o material intitulado Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral, a fim de orientar as equipes multiprofissionais quanto o cuidado da pessoa com PC e sua família ao longo do ciclo vital, contemplando ações que vão desde o método canguru durante o período na UTI neonatal, até avaliação correta visando investigação especializada para situações específicas como dificuldade na mobilidade, entre outros².

A família pode ser definida como um grupo organizado de pessoas que possuem interação e relacionamento, as quais exercem papéis específicos, segundo a sua cultura, necessidades individuais e o próprio conjunto, de modo que qualquer alteração ou mudança em um dos membros repercutirá nos demais, causando um estado de crise. Pode-se afirmar que a doença crônico-degenerativa, especialmente na criança, exige da família maior tempo e dedicação para o cuidado⁵.

O cuidador primário dessas crianças, o qual em muitas situações é a mãe, observa alterações na sua vida visando melhoras na condição da criança, fazendo assim com que a mesma acabe renunciando seu próprio papel social⁶.

Dessa forma, muitas mães saem do hospital levando nos braços sua criança com necessidade de cuidados complexos, e junto dela, carregam sobre os ombros novas tarefas que modificarão os hábitos pessoais e familiares e no coração, sentimentos, dúvidas e receios sobre as competências exigidas por esta situação⁷.

Apesar do ato de cuidar ser inerente à condição humana, ao ultrapassar as grandes etapas do ciclo vital, o indivíduo passa a cuidar dos seus, e a necessitar de cuidados. Contudo, assumir a função de cuidador se caracteriza como uma experiência única e singular, que dependendo das características pessoais do cuidador e da pessoa alvo, pode se tornar mais ou menos dificultado⁸.

O cuidador formal é o profissional de saúde, para o qual o cuidar é inerente ao seu exercício profissional, e como informal o familiar ou amigo que assegura a maior parte dos cuidados do doente, no contexto domiciliar e/ou familiar⁷.

A parceria entre profissionais e cuidadores se faz necessária, de modo a sistematizar as tarefas domiciliares, contemplando as ações de promoção da saúde, prevenção de incapacidades e manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador, evitando-se a hospitalização, confinamentos e outras formas de segregação e

isolamento⁹.

Com relação ao cuidado à criança portadora de necessidades especiais, os profissionais de enfermagem possuem um papel fundamental nesse processo, atuando de forma direta em locais como unidades de saúde, hospitais, e ambulatorios, assim como, atua indiretamente neste cuidado, orientando familiares e/ou cuidadores.

Assim o Processo de Enfermagem aplicado a criança com PC deve se basear na promoção do auto cuidado da criança, na orientações às atividades e da atenção a ser dispensada no cuidado domiciliar, e na promoção da interação da família com a criança, e da criança com o meio social¹⁰.

Portanto, a educação em saúde para o cuidado domiciliar deve contemplar os cuidados diretos à saúde e os fatores que o interferem, assim como a percepção deste cuidado na ótica do cuidador, conhecendo o seu significado e desempenho desta atividade.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de natureza qualitativa. A pesquisa descritiva tem como objetivo a descrição de um fenômeno. E a pesquisa exploratória proporciona maior familiaridade com o problema, tornando-o mais explícito, podendo também a partir dela se construir hipóteses¹¹.

Uma das características da pesquisa qualitativa é a de responder a perguntas como “o que é; como varia em circunstâncias diferentes e por quê?”, e está ligada à compreensão do significado que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social, e a maneira que elas entendem este mundo¹².

Os participantes da pesquisa foram compostos de três cuidadores de crianças portadoras de Paralisia Cerebral (PC), matriculadas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no ano de 2015, da 1ª série do ensino fundamental, no período vespertino.

Os cuidadores foram convidados a participar da pesquisa de acordo com o critério de inclusão, ou seja, serem maiores de 18 anos de idade, responsáveis pelos cuidados prestados no domicílio dos alunos com PC assistidos na instituição.

Todos os participantes eram do sexo feminino e com baixa escolaridade. Apenas uma era solteira. Quanto à idade, tinham 34, 23 e 51 anos. Todas tinham mais filhos além da criança com paralisia cerebral.

O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Esta instituição tem por missão promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas APAES, na perspectiva da inclusão social de seus usuários¹³.

A Escola de Educação Especial Anne Sullivan, local onde situa-se a APAE no município de Guarapuava, foi fundada em 27/08/1971. Possui 316 alunos matriculados com diversas necessidades especiais e deficiências e promove atividades de assistência, apoio, lazer, educação e reabilitação. O seu funcionamento é de segunda a sexta-feira, das 08h00min às 12h00min e das 13h15min às 17h15min, atendendo como referência para Guarapuava e outros sete distritos.

A instituição possui uma equipe profissional destinada a área educacional: uma diretora, uma vice-diretora, duas pedagogas, 55 professores, e 26 funcionários administrativos e 8 de serviços gerais.

A APAE é um estabelecimento de ensino para Portadores de Necessidades Especiais, que presta serviços de reabilitação e habilitação. Possui uma equipe multiprofissional e seus recursos financeiros são provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS), doações sociais, contribuintes e convênio com o estado e o município.

Na área de saúde, a APAE realiza atendimentos aos alunos matriculados na escola e também atende a 18 crianças advindas da Casa Lar e cinco crianças do Abrigo de Guarapuava. Possui três assistentes sociais, cinco fisioterapeutas, quatro psicólogos, quatro fonoaudiólogos, três terapeutas ocupacionais, dois médicos (um geral e um psiquiatra), e um enfermeiro.

Para a coleta de dados foi escolhido o método de entrevista semiestruturada.

As entrevistas foram realizadas nos meses de abril e maio de 2015 nas residências dos cuidadores após primeiro contato através da autorização da APAE.

Este método é composto de questões abertas que inicialmente estabelecem a área a ser investigada, e a partir da qual o entrevistador ou o entrevistado divergem tendo a finalidade de se obter uma ideia ou resposta em maiores detalhes¹⁴.

Os dados foram analisados conforme a análise temática. Este método baseia-se em descobrir os núcleos de sentidos que fazem parte de uma comunicação, cuja frequência ou presença signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado.

O desenvolvimento da pesquisa ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução no 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Envolvendo da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO).

3. DESENVOLVIMENTO

Após a coleta das entrevistas foram elaboradas categorias com as temáticas principais, extraídas do conteúdo manifestado pelos cuidadores

O cuidado domiciliar e suas implicações para a construção da autonomia da criança com paralisia cerebral

Nesta categoria foi possível entender o significado do cuidar na percepção do cuidador e de que maneira o sentido dado a esta palavra implica na maneira de se desenvolver tal atividade.

Para as entrevistadas, o cuidar significa ocupar-se totalmente para satisfazer as necessidades básicas diárias da criança.

“O cuidado é o básico, é alimentar, trocar fralda, dar banho, é o dia-a-dia, é fazer por eles o que eles não conseguem fazer sozinhos.” (Cuidador 01).

“Cuidar, é uma palavra difícil mas é uma palavra carinhosa. (...) Eles precisam de mim pra tudo, tenho que ter cuidado de dar de mama para eles, para dar banho, para trocar, para virar, é 24 horas.” (Cuidador 03)

O processo de cuidar de uma criança com PC implica ao cuidador grandes obrigações, uma vez que a criança carece de cuidados de forma integral como efeito das limitações impostas pela patologia. Para o cuidador, cuidar de uma criança com necessidade especial é de grande relevância, fazendo com que o mesmo renuncie à vida social, lazer, e ao trabalho, para desenvolver esta atividade^{15,16}.

O grau de comprometimento irá direcionar em quais atividades serão necessárias à realização do cuidado, as limitações podem variar de mínimas, originando disfunções leves como alterações na fala ou em tarefas manuais, e quase imperceptíveis ao andar, assim como podem ser graves, resultando em incapacidade motora grave, tornando a criança extremamente dependente¹⁷.

A condição crônica também pode fazer com que seu portador acabe perdendo ou diminuindo a capacidade de autocuidado e de autonomia, tornando-o dependente de um cuidador. Pode-se definir autocuidado como a realização de atividades feitas pelo próprio indivíduo, visando a manutenção de sua saúde, vida e bem estar^{17,18}.

Na fala a seguir se pode observar a presença do estímulo à autonomia da criança com PC:

“Cuidar para mim é fazer o que ele precisa no dia-a-dia (...) se dedicar para ele, ensinar ele a fazer tudo.” (Cuidador 02).

O “ensinar ele a fazer” pode ser entendido como um estímulo ao desenvolvimento de capacidades para realizar atividades. Vivenciar o cuidado no domicílio buscando associar o esforço ao desenvolvimento da autonomia é uma meta, pois é um objetivo capacitar à família e o indivíduo para o seu próprio cuidado, e também um desafio, pois se deve acompanhar o desenvolvimento do cuidado com o mínimo de dependência de terceiros¹⁹.

Em outra fala, do mesmo cuidador, ele exemplifica como é feito este ensino:

“(...) Eu ensinei muito para ele, e não canso (...) Eu

treino com ele para ele andar; tem uma calçadona em casa, e eu treino com ele uns cinco passos todo dia (...)." (Cuidador 02)

É possível favorecer um melhor desenvolvimento para que a criança afetada consiga atingir seu potencial incluso aos seus limites de função cerebral, pois à medida que suas aptidões aumentam há aprimoramento e aquisição de habilidades, contribuindo assim para a diminuição da dependência do cuidador, levando assim a inclusão social e autonomia¹⁷.

Um estudo realizado conclui-se que é necessário aos profissionais que assistem a criança com PC envolverem intensamente os cuidadores nas atividades da criança, assim como do seu tratamento, para que se tenha maior compreensão das capacidades funcionais e competências dela, procurando assim apoiar a autonomia em atividades de autocuidado²⁰.

O cuidado domiciliar: identificação e manejo das necessidades de saúde da criança com paralisia cerebral

Nesta categoria objetiva-se compreender de que maneira o cuidador identifica as necessidades de saúde apresentadas pela criança, e de que forma produz o cuidado para atender tais demandas.

As falas demonstram que a mulher é a detentora tanto do cuidado da criança como do cuidado do próprio domicílio.

"Quem cuida mais dela sou eu, e a irmã dela. (...) Quando a gente tem uma criança especial, o cuidado é o dobro." (Cuidador 01)

"Tava eu e ele ali, o meu marido trabalhando, e daí, quem que vai fazer por ele, vou ter que aprender" (Cuidador 02)

"(...) O meu serviço é só cuidar deles (...) Tem muito tempo que eu não sei o que é limpar a casa, quem faz esse serviço são elas (filhas)." (Cuidador 03)

Os cuidadores como as pessoas e/ou familiares que convivem com a criança, que possuem um laço afetivo e realizam cuidados onde o objeto de cuidado reside²¹. As mães das crianças com necessidades especiais de saúde foram identificadas como a pessoa que mais realiza os cuidados, adotando o papel de cuidadora principal. O contexto familiar, um determinante sociocultural afirma que é papel da mulher ser a provedora dos cuidados a doentes, idosos, e crianças²³.

Em outro estudo sobre a rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde, a mãe é a principal cuidadora da criança, sendo que em sua ausência outras mulheres do círculo familiar assumem o papel de cuidador secundário (avós, madrinhas, e tias)²³.

O suporte social ao cuidador a presença de um familiar que se dispõe a ajudar, defendendo este fator como um importante minimizador de situações estressantes na dinâmica

familiar, auxiliando na adaptação a este tipo de situações²⁵. As mães, altos níveis de estresse estavam presentes quando os níveis de contentamento com o suporte social estavam baixos²⁶.

Ocorre uma mudança de foco do cuidado da mãe, a qual é a cuidadora primária, que anteriormente se incumbia da atenção a dinâmica e funcionamento familiar, e agora centraliza-se nos cuidados ao filho com PC. Os autores ainda descrevem que ela é auxiliada por demais membros da família, citando como um deles, os outros filhos²⁵.

Outras situações que podem colaborar para o estresse do cuidador são a dificuldade de interação social, a qual pode ser agravada pelo comportamento da criança com PC, da dificuldade na acessibilidade, e pelo preconceito das pessoas para com o indivíduo com deficiência. Conforme observado nas seguintes falas:

"Quando eu andava de ônibus com a minha filha (...), dava até nojo sabe? Você chegava no terminal: O que ela tem? Coitadinha. E das muitas vezes que isso acontece, é sempre uma pessoa estranha." (Cuidador 01)

"Quando ele fica estressado ele morde os dedos, aí eu vou lá e coloco ele sozinho no quarto dele, e pronto... ele fica calmo, ele fica brincando só ele, dando risada dele mesmo." (Cuidador 02)

O conhecimento e o tratamento de desarmonias em relação ao comportamento psicossocial da criança com PC estão relacionados na importância de prevenir o estresse dos pais pelas dificuldades no comportamento dos filhos, assim como quando as pessoas comportam-se como se a criança fosse inapta de realizar atividades, mesmo as simples, o que na realidade não acontece, pois ela apenas precisa de um tempo maior de aprendizado^{26,27}. O tratamento diferente para com a criança faz a família sentir que é vítima de preconceito, e que reflete no desenvolvimento e socialização destas²⁷.

Ainda em relação ao convívio social da criança com PC, o brincar se constitui em uma atividade restrita. Brincar é a atividade laboral da criança²⁸.

"Ele não deixa brincar com ninguém, pro modo que na questão o outro vai machucar ele, e ele vai machucar o outro (...) Ela não brinca com ninguém, ela é mais quieta, só na cama." (Cuidador 03)

Na fala acima pode-se observar que para o cuidador, evitar que a criança com PC brinque com demais crianças é uma forma de manter a segurança de ambos. O brincar para a criança tem função no desenvolvimento da criatividade, auto percepção, tem valor moral e terapêutico, e atua no desenvolvimento sensorio-motor e da socialização, sendo que nestes dois últimos atua no desenvolvimento muscular e na formação de valores morais e éticos, respectivamente²⁸.

O processo de cuidar, realizado por um familiar ou profissional de saúde, atribui a necessidade de estabelecer uma relação onde há solidariedade para com quem se

cuida, podendo assim compreendê-lo nas suas necessidades individuais, respeitando suas limitações, e estimulando a autonomia através de suas potencialidades³⁰.

Em relação à identificação das necessidades de cuidados da criança, os cuidadores relatam ter conhecimento das necessidades apresentadas por elas:

"(...) Eles mesmo que mostram e a gente vai aprendendo (...). Ele tem o choro de dor, o choro de fome, e o choro de manhã, e eu conheço os três choros dele." (Cuidador 02)

"(...) O banho ele tinha muito medo, mas eu fui ensinando... Eu fui falando, isso é água, isso é uma esponja, isso é o sabão, só vou devagarzinho (...)". (Cuidador 02)

"Eles não comem sentado né, só no colo, aí tem que tomar cuidado por causa do pulmão deles." (Cuidador 03)

Com o passar do tempo o reconhecimento dos sinais e sintomas, que a criança apresenta, pela família auxilia no desenvolvimento de táticas para suprir as necessidades do cuidado, tendo interferência também à observação da prática dos profissionais, atuando no desenvolvimento de uma maneira própria de cuidar²⁹.

O processo de cuidar, realizado por um familiar ou profissional de saúde, atribui a necessidade de estabelecer uma relação onde há solidariedade para com quem se cuida, podendo assim compreendê-lo nas suas necessidades individuais, respeitando suas limitações, e estimulando a autonomia através de suas potencialidades³⁰.

Em relação à identificação das necessidades de cuidados da criança, os cuidadores relatam ter conhecimento das necessidades apresentadas por elas:

"(...) Eles mesmo que mostram e a gente vai aprendendo (...). Ele tem o choro de dor, o choro de fome, e o choro de manhã, e eu conheço os três choros dele." (Cuidador 02)

"(...) O banho ele tinha muito medo, mas eu fui ensinando... Eu fui falando, isso é água, isso é uma esponja, isso é o sabão, só vou devagarzinho (...)". (Cuidador 02)

"Eles não comem sentado né, só no colo, aí tem que tomar cuidado por causa do pulmão deles." (Cuidador 03).

Durante a convivência diária a família reconhece os sentimentos da criança, sua maneira de olhar, suas expressões, e reações, demonstrando assim que a comunicação vai além das palavras, estando presente através das manifestações gestuais³¹.

É importante a promoção do empoderamento dos cuidadores, pois isto auxilia na diminuição da dependência de serviços de saúde e fortalece as aptidões familiares, que podem ser entendidas como as habilidades, práticas, e conhecimentos que promovem a participação das crianças no processo de cuidado²².

Porém, são necessárias orientações corretas para que o empoderamento do cuidador não reflita negativamente nas orientações da terapêutica, como observado na fala a

seguir:

"(...) Eu tirei o remédio dele (...) Não deu reação nenhuma, ele ficou mais calmo ainda (...) Se ele reagiu bem, não tem por que. A gente dava o remédio, ele dormia, mas é que ele já estava com sono." (Cuidador 02)

Na rotina de cuidadores domiciliares ocorre à presença de administração de medicamentos, sejam eles via oral, tópica, intramuscular, ou outras, e apesar de não ser incomum a administração de medicamentos pela população em geral, é preocupante o não conhecimento da mesma dos efeitos e ação dos medicamentos³².

Em sua maior parte, as mães dependem de orientações profissionais, embora algumas apresentem desapego às ordens orientadas. Estas são as que se posicionam de maneira mais presente durante a tomada de decisão sobre maneiras de buscar a saúde da criança, quebrando o paradigma de submissão aos profissionais³³.

Educação em saúde no processo de aprendizado para o cuidado domiciliar

A seguinte categoria tem como objetivo assimilar de que maneira se deu o aprendizado do cuidado pelo cuidador.

Ser cuidador de uma criança dependente de tecnologia exige energia e disponibilidade do cuidador, tendo impacto sobre este³⁴. A família experimenta maior tranquilidade e redução do estresse quando recebe orientação profissional para a prática dos cuidados diários, observando assim melhora da autonomia do usuário, o que causa melhores condições de vida³⁵.

Nas falas a seguir pode-se observar a predominância de ausência de orientações profissionais no aprendizado do cuidado para com a criança:

"Eu aprendi a cuidar dela (filha) em casa, sozinha. No dia-a-dia, fomos aprendendo." (Cuidador 01)

"(...) eu fui descobrindo os problemas que ele tinha, e eu tive que ir aprendendo, aprendi sozinha." (Cuidador 02)

"Quando saíram de lá (UTI Neonatal) foram para o Renascer, aí eu aprendi lá (...) elas me ensinaram como que fazia o mama, fazia para dar de comer, para dar o remédio, por que eu não sei ler né, aí eu fui aprendendo no dia-a-dia." (Cuidador 03)

Apenas um cuidador relata ter recebido orientações, as quais contemplam apenas cuidados na alimentação, não abrangendo outras áreas como higiene, segurança, lazer, entre outros cuidados específicos para uma criança com PC.

É preciso encarregar ao cuidador e família o cuidado, mas primeiramente é necessário prepará-la para cuidar, sendo primordial que tal cuidado se inicie com os profissionais de saúde, para assim iniciar o ensino do cuidado ao indivíduo¹⁹.

As mães cuidadoras carecem da assistência de profissionais para orientá-las, de forma a levar em conta as suas particularidades e sentimentos. Ainda ressaltam o papel fundamental do cuidador no tratamento da criança com

PC⁶. Apesar da presença de incapacidades, é necessário incentivar e estimular a família para realizar atividades em casa, pois o carinho e a atenção familiar favorece o desenvolvimento global da criança³⁶.

O uso de técnicas corretas no manuseio e posicionamento de crianças, visando a redução de gasto energético pelo cuidador, auxilia na redução de graus de depressão e ansiedade³⁷. A atuação dos profissionais de saúde, direta ou indiretamente, é de extrema necessidade para que possa ocorrer um cuidado efetivo, seja na prevenção de agravos como na promoção da saúde da criança com doença crônica, possível através da educação em saúde, que pode ser realizada por qualquer profissional desta área, mas sendo comumente direcionada a área de Enfermagem.

Em relação ao papel dos serviços de saúde para com a pessoa com deficiência, se destaca a atenção básica a saúde (ABS), é descrita como um aglomerado de ações de saúde, destinadas a atingir a população de forma individual e coletiva, através de ações de proteção e promoção da saúde, prevenção de agravos, métodos diagnósticos, terapêuticas, reabilitação, redução de danos e perpetuação da saúde, visando atenção integral, impactando na autonomia das pessoas, assim como nos determinantes e condicionantes de saúde do coletivo³⁸.

Nas falas a seguir pode-se destacar a dificuldade ao acesso a este serviço, levando a procura de atendimentos terceirizados:

"Você tem que chegar (no posto de saúde) e avisar que é uma criança especial. Uma vez eu cheguei com a minha filha cedo para pegar ficha, e era meio dia e eu estava saindo de lá." (Cuidador 01)

"Nunca procurei serviço de saúde para aprender como cuidar dele, eu fiz do meu jeito, e acho que do meu jeito ta dando resultado. (...) Única coisa que eu levo é para os atendimentos, que eu sei que ele tem que ter acompanhamento médico." (Cuidador 02)

"Consulta eu pago particular, não vamos no posto por que o posto é muito demorado para eles." (Cuidador 03)

Toda pessoa com deficiência tem o direito de ser atendida nos serviços de saúde do SUS, desde as Unidades Básicas de Saúde e Estratégias Saúde da Família até os serviços que realizam Reabilitação e Hospitais, assim como tem o direito a consultas, tratamento odontológico, procedimentos de enfermagem, visitas de agentes comunitários de saúde, exames básicos e à medicamentos que são entregues pelo SUS³⁹.

O autor ressalta ainda que é necessário trabalhar em relação aos processos de acolhimento, atenção, referência e contra referência, direcionada a especificidades do usuário com deficiência, evitando assim barreiras arquitetônicas e atitudinais ao acesso a serviços de saúde. Destaca-se que é de suma importância a inclusão de assistência a familiares, proporcionando atenção psicossocial, suporte em situações de internamento, e orientações para realização de atividades diárias.

Em relação ao atendimento prioritário a pessoa com deficiência existe a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a qual sanciona que toda pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário em quaisquer instituições ou serviços de atendimento ao público⁴⁰.

As Diretrizes Brasileiras de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral direcionam ações que devem ser realizadas em todas as faixas etárias do indivíduo com PC, sendo citado como uma delas o apoio familiar durante os primeiros anos, e o estímulo a autonomia subsequente².

O material intitulado Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS³⁹, cita algumas ações realizadas pelas equipes de saúde da família em alguns municípios do Brasil, dentre elas o acompanhamento do desenvolvimento das crianças, denominada como Puericultura, e a realização de visitas domiciliares a usuários com deficiência para orientações e acompanhamento.

Apenas uma cuidadora citou acompanhamento por parte da equipe de saúde.

"Eu tenho bastante contato com o posto de saúde, a agente comunitária passa uma vez por semana lá em casa, o médico também, uma vez por mês." (Cuidador 01)

Este mesmo cuidador entra em conflito em relação ao atendimento pela unidade de saúde, a qual em momentos realiza atendimento domiciliar como forma de priorizar o caso da criança, e em outro momento não prioriza o atendimento dentro da própria unidade.

Uma atenção realizada por uma equipe interdisciplinar associada à família é capaz de estimular uma nova lógica ao serviço de saúde, buscando o cuidar na integralidade, tornando os profissionais sensíveis ao olhar da família envolvida como agente do processo, prezando seus sentimentos, necessidades e autonomia²⁵.

4. CONCLUSÃO

Atualmente, com o aumento na incidência de casos de paralisia cerebral, os profissionais de saúde devem proporcionar maior atenção a esta população, e atuar inicialmente em todo o período da gestação, através do programa de Pré-Natal, avaliando a gestante em relação ao seu estado de saúde atual e ao desenvolvimento da gravidez, atentando ao histórico de gestações anteriores e a presença de fatores de risco para a gestação, e realizando orientação que casos de patologias crônicas podem surgir durante este período ou durante o parto.

Ressalta-se a importância do acompanhamento pela atenção básica, pois apesar dos participantes realizarem consultas na APAE, tanto a criança como a sua família são de responsabilidade territorial de uma unidade básica ou estratégia saúde da família, e buscar desta forma, orientar os cuidadores destas crianças sobre a importância dos cuidados a serem realizados, sobre os direitos das pessoas com deficiência, assim como informá-los sobre o papel da

terapêutica prescrita por outros profissionais (médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, entre outros), além de fornecer os cuidados à saúde não apenas da criança, assim como o de seu cuidador e familiares.

O cuidado não deve se desenvolver de maneira isolada, mas deve ser compartilhado entre o cuidador, a família e os profissionais de saúde, pois o papel de cada ator colabora de forma direta ou indireta na saúde da pessoa com deficiência. Destaca-se ainda a importância do profissional de Enfermagem neste contexto, pois o mesmo é o profissional o qual sua prática se baseia no cuidar, devendo atuar tanto nos cuidados diretos a criança, assim como na prescrição de cuidados que deverão ser realizados no domicílio, fornecendo através da orientação correta ao cuidador, subsídios para uma prática de cuidados que previna agravos.

Entender o contexto do cuidado na realidade domiciliar é de extrema importância, pois o mesmo contempla aspectos determinantes na realização do cuidado à pessoa, e é um fator que pode contribuir de maneira positiva ou negativa, refletindo não apenas na saúde da pessoa que necessita de cuidados, mas também na de seus cuidadores e/ou familiares.

Este estudo tem o papel de contribuir para a informação dos profissionais de saúde, tendo como objetivo sensibilizar os mesmos para um olhar não apenas biomédico, mas no qual fatores como o domicílio sejam avaliados e analisados como componentes de uma dinâmica do cuidado, e que este sirva como um norteador para futuras ações e orientações destes.

Finalmente, sugere-se a realização de novos estudos que objetivem conhecer o cuidado diariamente através de diferentes técnicas de pesquisa, e desta forma contribuir para uma melhor prática de cuidar, destinada a todos os agentes atuantes a esta população.

REFERÊNCIAS

- [1] Wilson D. A criança com disfunção neuromuscular ou muscular. In: WONG. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. 1174.
- [2] Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- [3] Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças*, dez. 2012.
- [4] Zanini G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia cerebral: causas e prevalências. *Fisioterapia em Movimento*. Curitiba. vol 22. n 3. p 375-381, 2009.
- [5] Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo, v. 20, n. 3, Set. 2007.
- [6] Pereira ARPF, *et al.* Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 616-625, Junho. 2014.
- [7] Almeida M, *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, Abr. 2006.
- [8] Oliveira MA, Queiros C, Guerra MP. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 8, n. 2, Nov. 2007.
- [9] Brasil. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos)
- [10] Wilson D. A criança com disfunção neuromuscular ou muscular. In: WONG. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. 1174.
- [11] Gil A. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- [12] Kitzinger J. Grupos Focais. In: Catherine Pope, Nicholas Mays. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2009. 33.
- [13] Federação Nacional das Apaes. Estatuto. Brasília: 2012. 31p.
- [14] Britten N. Entrevistas qualitativas. In: Catherine Pope, Nicholas Mays. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2009. 23.
- [15] Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, Mar. 2012.
- [16] Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, Dec. 2013.
- [17] Mourão LMC, Araújo A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*. 2013.
- [18] Gaiva MAM, Neves ÁQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Rio de Janeiro, v. 13, nº 4, p. 717-725. 2009.
- [19] Lacerda MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, Agosto. 2010.
- [20] Cunha JOV, Rézio GS, Formiga CKMR. Correlação entre Assistência do Cuidador e Desempenho Funcional em Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Neurociência*. São Paulo. vol 20. n 4. p 534-540. 2012.
- [21] Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, Dec. 2013.
- [22] Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Revista Latino América de Enfermagem*. 2012.
- [23] Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde.

- Texto Contexto - Enfermagem, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, Set. 2008.
- [24] Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, Abr. 2013.
- [25] Dantas MAS, *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Rio Grande do Sul. vol 33. n 3. p 73-80. 2012.
- [26] Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro v. 18, n. 6, p. 1705-1715, Junho. 2013.
- [27] Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v 15, n 1. p 86-96, Jan/Mar. 2011.
- [28] Hesselgrave J. Influências do Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In: WONG. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. p 74.
- [29] Baltor MR, Borges AA, Dupas G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 47-53, Mar. 2014 .
- [30] Gaiva MAM, Neves ÁQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Rio de Janeiro, v. 13, nº 4, p. 717-725. 2009.
- [31] Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 956-963, Agosto. 2013.
- [32] Przenyczka RA, Lacerda MR. Dilemas éticos no ensino do cuidado domiciliar de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá. vol 8. n 4. p 586-593. 2009.
- [33] Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, Mar. 2012.
- [34] Okido ACC, *et a.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, Oct. 2012.
- [35] Paz AA, Santos BRL. Programas de cuidado de enfermagem domiciliar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 56, n. 5, p. 538-541, Out. 2003
- [36] Mello, R, Ichisato S, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, v. 65, n. 1, p. 104-109, Fev. 2012.
- [37] Raina P, *et al.* The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*; 2005.
- [38] 38 BRASIL. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos)
- [39] Brasil. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010^a
- [40] Brasil. Presidência da República. Congresso Nacional. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.