

LEVANTAMENTO DAS EXPERIÊNCIAS DE PAIS E CUIDADORES SOBRE A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO PORTADOR DE PARALISIA CEREBRAL

SURVEY OF EXPERIENCES OF PARENTS AND CAREGIVERS ON NURSING CARE FOR INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PALSY

Caroline Lombardi¹, Luana Gabriel², Crislei Pedro Grassi⁴, Nágila Garcia Galan de Oliveira³

¹ Graduada em Enfermagem pelas Faculdades Integradas de Jaú. E-mail: calombardi2008@hotmail.com.

² Graduada em Enfermagem pelas Faculdades Integradas de Jaú. E-mail: luanagabrielsh@hotmail.com.

³ Mestra em enfermagem pelo programa de Educação em Saúde.

⁴ Pedagoga Especialista em Deficiência

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) também conhecida como encefalopatia crônica da infância é uma patologia do grupo das encefalopatias hipóxico-isquêmicas perinatal, sendo a mais comumente a deficiência neurológica progressiva que incluem uma grande variedade de anormalidades denominadas paralisia cerebral. Em sua maioria, o paciente pode apresentar dificuldades nas atividades de autocuidado, bloqueio social, distúrbios na fala, intelecto e afasia. Torna-se significativo a presença de um cuidador diariamente, a fim de notar seus avanços e dificuldades, para junto com a equipe multidisciplinar desenvolver um atendimento específico e completo promovendo saúde e bem-estar. O papel do enfermeiro é relembrar e ensinar o cuidado integral através de uma relação próxima e contínua com a família, baseado na escuta e no diálogo, considerando aspectos sociais, culturais e afetivos. Objetivo: descrever as experiências que pais e cuidadores tiveram sobre a assistência de enfermagem ao indivíduo portador de PC. Metodologia: Trata-se de um estudo qualitativo, realizado por meio de um questionário semi estruturado, aplicado à pais e cuidadores de indivíduos com PC de uma instituição de Jaú/SP, especializada em deficiências. A análise das respostas foi através da técnica de análise de conteúdo. Resultados e discussão: Participaram da pesquisa 13 entrevistados, responsáveis de

crianças portadoras de PC, sendo 2 participantes excluídos devido a incontextualidade das respostas. Os pacientes entrevistados possuem de 2 a 32 anos, sendo 5 do sexo masculino e 6 do sexo feminino. Um dos pontos abordados no questionário foi a opinião dos familiares sobre as orientações recebidas após o diagnóstico. Outra situação encontrada foram as falas de mães que trouxeram as dificuldades no cotidiano do ente especial. Conclusão: a referente pesquisa contribuiu para melhor compreender as maiores dificuldades enfrentadas pelos familiares e cuidadores desses pacientes, permitindo observar a grande necessidade de orientação de um profissional capacitado, visando aumentar a confiança daqueles que precisam de assistência.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Enfermagem; Assistência;

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) also known as chronic childhood encephalopathy is a pathology in the group of perinatal hypoxic-ischemic encephalopathies, the most common being progressive neurological deficiency that includes a wide variety of abnormalities called cerebral palsy. Most of the patients may experience difficulties in self-care activities, social block, speech disorders, intellect and aphasia. The presence of a caregiver on a daily basis is significant in order to notice their advances and difficulties, so that together with the multidisciplinary team, they can develop a specific and complete service promoting health and well-being. The nurse's role is to remember and teach comprehensive care through a close and continuous relationship with the family, based on listening and dialogue, considering social, cultural and affective aspects. Objective: to describe the experiences that parents and caregivers had about nursing care for individuals with CP. Methodology: This is a qualitative study, carried out through a semi-structured questionnaire, applied to parents and caregivers of individuals with CP at an institution in Jaú / SP, specialized in disabilities. The responses were analyzed using the content analysis technique. Results and discussion: Thirteen interviewees, responsible for children with CP participated in the research, two of whom were excluded due to the unanswered responses. The interviewed patients are between 2 and 32 years old, 5 of whom are male and 6 are female. One of the points addressed in the questionnaire was the opinion of family members about the guidelines received after the diagnosis. Another situation found was the speeches of mothers who brought difficulties in the daily life of the special being. Conclusion: the referred research contributed to better understand the greatest difficulties faced by the relatives and caregivers of these patients, allowing to observe the great need for guidance from a trained professional, aiming to increase the confidence of those who need assistance.

Keywords: Cerebral Palsy; Nursing; Assistance.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) também conhecida como encefalopatia crônica da infância é uma patologia do grupo das encefalopatias hipóxico-isquêmicas perinatal, sendo a mais comumente a deficiência neurológica progressiva que incluem uma grande variedade de anormalidades denominadas paralisia cerebral (MILBRATH et al, 2012). A PC, foi identificada pela primeira vez em 1843, pelo ortopedista Willian John Little, estudou cerca de 47 casos de crianças que apresentavam uma condição conhecida naquela época como espasticidade. Após essa análise, Little descreveu-a como encefalopatia crônica da infância, caracterizada principalmente pela rigidez muscular, desordens motoras e postural manifestada nos primeiros anos de vida. Em 1862, Little relacionou as complicações do parto, prematuridade e o desenvolvimento de deformidades ao surgimento dessa condição citada anteriormente (ROTTA, 2002).

Em 1959, em Oxford, a partir de um simpósio, a paralisia cerebral ficou definida como uma seqüela que ocorre em consequência de uma agressão encefálica. Foi caracterizada, no início, por um transtorno não persistente, porém não uniforme, do tonos, da postura e do movimento advindos da primeira infância. A partir disso, foi conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância (ROTTA, 2002).

A paralisia pode ocorrer de diferentes modos, sendo eles por meio de lesões cerebrais ou anomalias que acontecem durante o desenvolvimento fetal quando o cérebro se encontra imaturo ou nos primeiros momentos de vida, que está relacionado a um déficit motor e postural não-progressivo que pode ser classificada pela análise do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade (BALTOR, BORGES E DUPAS, 2014). Em sua maioria, o paciente pode apresentar dificuldade nas atividades de autocuidado, apresenta funcionalidade física prejudicada, bloqueio social, distúrbios na fala e intelecto. Metade dos pacientes portadores da PC relatam afasia, devido a dificuldade de controle da maxila, dos lábios e da língua no qual torna esse processo de aprendizado e fortalecimento mais dificultoso. Sendo assim é significativo a presença de um cuidador frequente, que acompanhe essa criança diariamente, a fim de notar seus avanços e dificuldades, para junto com a equipe multidisciplinar desenvolver um atendimento específico e completo promovendo saúde e bem-estar (DANTAS et al, 2012).

A etiologia para o desenvolvimento de PC durante o pré-natal podem ser a diminuição da pressão parcial de oxigênio, atenuação da concentração de hemoglobina, queda da superfície

placentária, alterações na circulação materna, tumores uterinos, nó de cordão umbilical, cordão curto, mal formações de cordão e prolapso ou pinçamento de cordão. Já durante o perinatal a idade da mãe tem grande importância, a assimetria céfalo-pélvica, anomalias da placenta e do cordão, alteração da contração uterina, narcose e anestesia. Para o feto, fatores como primogenidade, prematuridade, dismaturidade, gemelaridade, mal formações fetais e macrossomia fetal. Durante o parto podem surgir situações que comprometam a integridade neurológica do recém-nascido como o parto instrumental, anomalias de posição e a duração do trabalho de parto. Após o nascimento as maiores causas de PC são anóxia anêmica, anóxia por estase, anóxia anoxêmica e anóxia histotóxica (LIMA, CIPRIANO e SILVA, 2017).

A PC pode ser classificada pelo tipo de disfunção motora apresentada e pela topografia dos prejuízos, ou seja, localização do corpo afetado, que inclui tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia. A forma mais encontrada e frequente em 88% dos casos, é a espástica. O diagnóstico comumente envolve a percepção de retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e a deficiência do desenvolvimento dos reflexos protetores. O tratamento é paliativo, já que não se pode agir sobre uma lesão superada e cicatricial. O uso de medicamentos se resume na utilização de anticonvulsivantes, quando necessários, e raramente são utilizados medicamentos psiquiátricos para controlar os distúrbios afetivos e emocionais (LIMA, CIPRIANO e SILVA, 2017).

O paciente com PC devem ser assistidos por uma equipe multidisciplinar, na qual o principal enfoque terapêutico é a fisioterapia, pois diferentes métodos serão empregados de acordo com as manifestações clínicas, a fim de auxiliar no desenvolvimento motor (LIMA, CIPRIANO e SILVA, 2017). É de extrema importância que o profissional estabeleça uma relação próxima e contínua com a família, lembrando e ensinando a essência do cuidado integral para suprir as necessidades do outro, considerando aspectos sociais, culturais e afetivos. O cuidado não é focado apenas no conceito biológico, mas também na escuta sensível e o diálogo compreensivo por parte do profissional (MILBRATH et al, 2012). Sendo assim, o indivíduo portador de PC, deve ser avaliado não somente pelos aspectos físicos, mas também, pelos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, que nem sempre são levados em consideração (DANTAS, 2010), esse é um papel fundamental do profissional enfermeiro e dos demais profissionais de uma instituição que atende pessoas com esse tipo de deficiência. O Brasil é um país com poucos estudos sobre a prevalência e incidência da paralisia cerebral em um âmbito nacional. A taxa de prevalência em países desenvolvidos varia de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos

vivos, enquanto nos países em desenvolvimento varia de 7 por 1.000 nascidos vivos. A diferença entre a prevalência desses dois grupos de países está relacionado as más condições de atendimento pré-natais e ao atendimento primário às gestantes (ZANINI, CEMIN e PERALLES, 2009).

OBJETIVO

Descrever as experiências que pais e cuidadores tiveram sobre a assistência de enfermagem ao indivíduo portador de paralisia cerebral atendido em uma unidade de Jaú/SP, especializada em tratar e prevenir deficiências.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, realizado por meio de um questionário semi estruturado, aplicado a pais e cuidadores de indivíduos com PC que frequentam uma instituição de Jaú/SP, especializada em prevenir e tratar deficiências. A análise das respostas foi realizada por meio da técnica da análise de conteúdo.

Inicialmente, foi realizado um estudo de revisão bibliográfica por meio dos dados coletados no Scielo e Google acadêmico, e assim, foram encontradas monografias, artigos acadêmicos e dissertações relacionadas ao tema. Os artigos escolhidos vão desde 2007 a 2014. Foram pesquisados da língua Portuguesa e Inglesa. Os descritores utilizados durante a revisão bibliografia foram: paralisia cerebral, assistência de enfermagem, cuidados de enfermagem com crianças portadoras de paralisia cerebral, inclusão social de crianças portadoras de paralisia cerebral.

Após o levantamento do material, foram organizadas as informações do que condiz ao objetivo do trabalho e foi iniciado a elaboração do questionário, seguido da seleção do local de pesquisa de campo e das respectivas autorizações oficiais. Após a autorização, foi realizado o convite aos pais e cuidadores das respectivas crianças diagnosticadas com PC a participarem do estudo, que consistiria em responder a um questionário minuciosamente elaborado com perguntas claras e objetivas, de modo que os participantes sintam-se livres para respondê-los.

Foi utilizado a técnica de Análise de Conteúdo, que concerne na possibilidade de analisar o conteúdo através de uma visão mais ampla, desde que os pesquisadores trabalhem de forma coerente, ética e crítica. Segundo BARDIN (2006), a análise de conteúdo é um metodo utilizado pelas ciências sociais para análise dos conteúdos de comunicação e textos através de uma visão quantitativa, analisando numericamente a fequência que determinado evento. Trata-se de uma

técnica de análise de dados rica e com grande potencial para o desenvolvimento teórico, principalmente nos estudos com abordagem qualitativa (MOZZATO e GRZYBOVSKI, 2011).

Após o aceite, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para que pais, instituição e crianças estivessem cientes do propósito do presente estudo.

O instrumento de coleta utilizado foi um questionário abordando situações vivenciadas que nos permitiam qualificar as orientações de enfermagem diante do diagnóstico de paralisia cerebral. Foi composto por 18 questões dissertativas de caráter exploratório e de profundidade para devida descrição dos casos. A coleta de dados iniciou-se em Junho de 2019, tendo as respostas recolhidas em 15 dias de acordo com a frequência dos pais e cuidadores na referida instituição. O risco constatado durante a pesquisa, foi a possível revelação das identidades dos participantes, que foi reduzido pelo uso de numerais em ordem aleatória para a distinguir cada questionário respondido. A pesquisa teve aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa das Faculdades Integradas de Jahu, com parecer nº 3.325.921. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi apresentado a cada participante antes da coleta de dados, mantendo sigilo e preservação de sua identidade, podendo desistir da participação da pesquisa a qualquer momento e ter informações complementares através do CEP da faculdade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 30 pacientes atendidos na instituição estudada com diagnóstico de PC, 13 pais ou cuidadores aceitaram participar da pesquisa e responderam ao questionário. Destes, dois (2) foram excluídos por não ter respostas suficientes para colaborar com os objetivos propostos. Os responsáveis legais responderam as questões de acordo com sua experiência vivenciada com o indivíduo com PC e com suas palavras originais, de acordo com sua cultura.

As idades dos portadores de PC, que frequentam a instituição de deficientes de Jaú, variaram de 2 a 32 anos, sendo, 5 do sexo masculino e 6 do sexo feminino.

De acordo com o questionário aplicado, pode-se obter as seguintes respostas se os pais e cuidadores:

- a) Receberam orientações de enfermagem durante o diagnóstico?

“ Sim, todos os tipos de orientações necessárias todas as vezes que tenho dúvidas, é assim até hoje.” (P3)

“ Não me recordo.” (P4)

“ No início não.” (P7)

“ Sim, faz tratamento com a neurologista e outros profissionais da saúde.” (P9)

“ Sim, a equipe me orientou em quais médicos deveria passar. ” (P10)

Diante do diagnóstico de PC, a família passa por momentos delicados de negação e luto, ansiedade, estresse e culpa. Os familiares e cuidadores enfrentam um processo de reorganização e adaptação das rotinas de acordo com as limitações do paciente para que a integridade dos demais membros da família não seja prejudicada. Quando um membro da família adoece ou manifesta uma deficiência, os demais também “adoecem”. Assim, é de extrema importante a orientação de profissionais sensibilizados e competentes tecnicamente para a construção de conhecimento para os familiares e para elaboração de um projeto terapêutico que atenda às necessidades do portador (DANTAS *et al*, 2010).

b) Qual ou quais foram seus maiores desafios?

As dificuldades que os familiares mais enfrentam diariamente são falar, comer e locomoção dos portadores. Isso se diz respeito de acordo com as características da PC, por se tratar de um transtorno motor e déficit muscular, atrapalhando a locomoção, fala e alimentação principalmente. O maior desafio dos cuidadores de PC é lidar com os problemas motores, os pacientes não possuem força no tônus muscular e, conseqüentemente, não conseguem sustentar seu próprio corpo, necessitando de cadeira de rodas ou cama para que possam realizar suas atividades rotineiras.

“ Sentar e falar. ” (P1)

“ Locomoção. ” (P4)

“ Aprender, principalmente coisas novas. ” (P5)

“ De falar, mas está melhorando a fala dele. ” (P6)

“ Locomoção. ” (P7)

“ Coordenação motora e alimentação que é causada pelo retardo. ” (P11)

O fato que mais influencia na repercussão da doença são as dificuldades nas atividades de vida diária, segundo os relatos das mães. A espasticidade que dificulta os movimentos, a hipotonia que não permite a fixação de algumas posturas e as crises convulsivas são algumas das outras manifestações clínicas existentes que dificultam o cuidado domiciliar (DANTAS *et al*, 2012).

Estudos mostram que, para as mães de crianças com PC, a doença é um obstáculo a mais a ser superado no cotidiano de seus filhos, porém a reabilitação pode amenizar suas dificuldades, pois o quadro motor e funcional pode se modificar com o crescimento. As dificuldades vão se tornando mais pronunciadas com o passar do tempo e as atividades que, antes, eram fáceis de realizar, como dar banho, tornam-se difíceis, assim como vestir a roupa ou dar alimentação

(DANTAS *et al*, 2012).

c) Receberam apoio e assistência de enfermagem?

Quando questionados a respeito das avaliações do enfermeiro(a), apenas 36% dos participantes relataram não ter acompanhamento de profissionais da saúde.

“ Da fisioterapeuta sim, do enfermeiro não.” (P4)

“ Aqui não só quando fica doente.” (P6)

Quando questionados a respeito das dúvidas que eles possuem e se são solucionadas adequadamente, a maioria das respostas 81,80% foram respondidas positivamente, enquanto apenas 18,20% disseram que suas perguntas não são solucionadas adequadamente.

“ Sim, são.” (P1)

“ Sim, todas.” (P3)

“ Sim, dentro do possível.” (P9)

O cuidar de uma criança com PC, ultrapassa o cuidado assistencial comum, implica em compreender os sentidos e significados transmitidos por eles a cada situação vivenciada. Ao conhecer as ideias das famílias a respeito das orientações recebidas pela equipe de saúde, foi identificado que, as orientações para o cuidado são extremamente importantes diante das necessidades e da complexidade da assistência ao paciente com PC e da família. As famílias destacaram uma limitação dos cuidados prestados pela equipe em relação às orientações proferidas sobre como cuidar da criança com PC (MILBRATH *et al*, 2012).

d) Como foi e como é a interação entre o indivíduo com PC e a família;

O relacionamento dos portadores de PC nem sempre é a melhor possível. Além de problemas para falar, os pacientes tem dificuldades para demonstrar suas emoções. Porém, com o tempo, a família começa a reconhecer todos os sinais que o portador manifesta. No entanto, ao serem questionados quanto ao relacionamento entre o portador e os familiares, a resposta foi unânime, todos responderam que as crianças possuem boa relação com os cuidadores.

“ Ótima.” (P2)

“ Muito boa.” (P3)

“ Perfeita.” (P4)

“ Tem muito amor entre nós todos de casa.” (P6)

“ Ótima, carinhosa, porém as vezes agita e nervosa.” (P7)

O vínculo que a família estabelece com a criança aumenta a cada dia, pois a convivência permite entender as reações, as expressões, o olhar e o que a criança está sentindo. Nota-se que a comunicação ultrapassa o sentido das palavras e a família compreende o

significado e desejos pelas manifestações do ente. É possível desenvolver uma maneira própria de comunicação, já que a criança não se expressa verbalmente, mas manifesta seus desejos e demonstra entendimento daquilo que lhe é comunicado (BALTOR *et al*, 2014).

e) Se foram orientados sobre a PC;

Em determinado momento, o questionário indaga se os cuidadores receberam explicações sobre o que é a paralisia cerebral. A maioria dos participantes, 72,72%, disseram que sim, que foram orientados e receberam explicações a respeito da condição de seus filhos.

f) O enfermeiro foi importante para o tratamento;

Sabe-se que a enfermagem tem grande importância para a assistência de um paciente com necessidade de cuidados especiais. A enfermagem tem grande papel no auxílio de cuidadores de portadores de PC, pois ao receber o diagnóstico, muitos não sabem do que se trata, não conhecem os cuidados que serão necessários diariamente e são tomados por um medo que pode ser solucionado com uma boa orientação. Dessa forma, 81,80% dos participantes responderam positivamente.

“ Muito importante, pois nos ajuda em qualquer eventualidade que ocorra.” (P1)

“Ajuda no acompanhamento.” (P2)

“ As enfermeiras da suposta instituição estudada me ajudam a cuidar da saúde da minha filha, o acompanhamento delas é muito importante.” (P3)

“ Fundamental e necessária.” (P8)

“ A enfermagem é importante com a minha necessidade de receitas para minha filha.” (P10)

g) Sentiram-se acolhidos ou não e foram orientados quanto aos cuidados que deveriam ter;

Em determinado momento, o questionário indaga se os cuidadores receberam explicações sobre o que é a paralisia cerebral. A maioria dos participantes, 72,72%, disseram que sim, que foram orientados e receberam explicações a respeito da condição de seus filhos.

Quando inquiridos sobre o acolhimento recebido pela equipe de saúde, 9 participantes disseram receber devidamente a atenção da equipe.

Ao serem demandados quanto as orientações recebidas sobre os principais cuidados com a criança, 90,90% participantes disseram que sim, enquanto apenas 9,10% dos colaboradores disseram não receber orientação quanto aos cuidados com o portador de PC.

“ Sim, alimentá-lo adequadamente e posicionamento de postura.” (P1)

“ Sou orientada em tudo que preciso.” (P3)

“ Sim, cuidados com a traqueostomia, gastrostomia e alimentação.” (P5)

“ Ele faz tratamento, ele é feliz e obrigado por tudo.” (P6)

“ Sim, em reação aos cuidados dela e crises com vacinas.” (P7)

“ Sim, posicionamento na cadeira e alimentação.” (P10)

h) Se as orientações de enfermagem foram esclarecedoras e objetivas ou não;

O questionário aborda se as orientações prestadas pela equipe de enfermagem foram esclarecedoras quanto aos cuidados da criança, apenas um participante (P11) disse não, ou seja, 9,10% dos colaboradores, uma porcentagem muito pequena em relação aos que responderam sim a essa pergunta.

i) De acordo com a necessidade do paciente, como a enfermagem poderia ajudar para a melhoria do bem estar;

À respeito das orientações, foi indagado se as mesmas foram claras e objetivas e se não, como poderiam ser melhoradas. O colaborador (P11) disse que não foram claras, porém a sugestão para melhora foi algo em que a enfermagem não pode ajudar, pois solicitou receitas de medicamentos, e isso não condiz com a atuação do enfermeiro dentro da instituição estudada, apenas médicos podem prescrever receitas de remédios controlados ainda mais ao se tratar de um paciente delicado.

“ Não, poderiam ser melhoradas com receitas do Topiramato e Clobazam.” (P11)

Os participantes foram questionados quanto a necessidade que a criança apresenta que a enfermagem poderia ajudar na melhoria do bem-estar, a maioria dos participantes (8) disseram não ter nenhuma necessidade no momento que possa ser assistida.

“ Se alimentar.” (P2)

“ A enfermagem já me ajudou com os tipos de espasmos e convulsões e como agir durante as crises.” (P10)

“ Com a ajuda do transporte.” (P11)

j) Tiveram dúvidas e foram solucionadas ou não;

Ao serem questionados se as orientações prestadas foram suficientes ou ainda restavam dúvidas em relação a paralisia cerebral, sete colaboradores disseram ser suficiente, no entanto ainda restam 36,36% desses participantes que possuem dúvidas a serem solucionadas.

“ Não.” (P2)

“ Resta muita dúvida.” (P5)

“ Não.” (P8)

“ Não, o caso é epilético e retardo mental.” (P11)

k) Se as orientações e assistência de enfermagem contribuíram para a inclusão social;

Quando demandado se os participantes acharam que a partir das orientações e estímulos houve uma melhora em relação a inclusão da criança com a sociedade, 81,80% dos participantes responderam que sim, enquanto 18,20% responderam negativamente.

l) Se as dificuldades que tiveram ao longo do tempo haviam sido citadas pelo enfermeiro; No entanto, ao questionar se as dificuldades que encontraram ao longo do tempo haviam sido citadas durante as orientações, 90,90% dos participantes disseram que sim.

m) E, se as orientações foram fáceis de serem aplicadas.

Por fim, a questão de número 18 indaga se as orientações são fáceis de serem colocadas em prática, 8 participantes responderam positivamente, enquanto 2 disseram que não e, novamente, um colaborador (P5) não respondeu.

Foram questionados, também, se após as orientações sobre a PC houve melhora no acolhimento da criança com os demais membros da família e dois colaboradores disseram que não receberam orientações sobre a condição em si, mas apenas sobre os cuidados.

“ Não teve orientação sobre a doença só com os cuidados.” (P5)

“ Não teve orientação da enfermagem mas a família.” (P11)

Os responsáveis ao serem questionados sobre o acompanhamento por outros profissionais da saúde, em sua maioria (8), disseram receber apoio de outros profissionais da área da saúde além da instituição estudada, mostrando que o atendimento vai além dos cuidados básicos, pois, trata-se de um tratamento multidisciplinar que aborda o paciente de maneira integral. O desenvolvimento do paciente portador de PC que é assistido e acompanhado de perto pela equipe de saúde, tem uma evolução mais rápida, do que aqueles que possuem apenas o atendimento da instituição de pesquisa.

“ Sim, neuropediatra e cardiologista.” (P1)

“ Sim, alguns especialistas, ortopedista, neurologistas e genética.” (P3)

“ Sim, fisioterapia (CME), pediatra e otorrinolaringologista.” (P4)

“ Sim, cardiologista, pneumologista e neurologista,” (P5)

“ Sim, AACD, ortopedista, cardiologista e gastro.” (P7)

“ Tratamento em Ribeirão Preto.” (P11)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como intuito, investigar a qualidade das orientações de enfermagem diante de uma paciente portador de Paralisia Cerebral, podendo observar diferentes posições diante do tema abordado. Para garantir uma assistência eficaz, é essencial que exista orientações

adequadas e com embasamento científico de um profissional que saiba perfeitamente como lidar com as dificuldades encontradas em um indivíduo com PC. É indispensável que o profissional receba capacitação para que atue com confiança e repasse orientações de acordo com as necessidades encontradas pelos familiares. O profissional deve se atentar aos níveis de paralisia cerebral que o indivíduo apresenta, buscando passar informações claras e concisas para que não restem dúvidas quanto as peculiaridades que o indivíduo com PC apresenta.

A pesquisa demonstrou que mesmo apresentando dúvidas, a população se apega as informações transmitidas pela equipe. Dessa forma o profissional de saúde deve identificar as dificuldades apresentadas ao longo do acompanhamento, tendo a necessidade de uma equipe multidisciplinar para que o atendimento ocorra de forma integral ao indivíduo. A demora do diagnóstico pode acarretar sérios problemas durante o desenvolvimento do paciente. Portanto, é primordial enfatizar o acompanhamento de qualquer alterações no desenvolvimento incompatíveis com a idade da criança, priorizando o diagnóstico precoce.

Sendo assim, é de extrema importância que os profissionais, que acompanhem um portador de PC, compreendam os motivos que levam a recusa do prognóstico e busquem estratégias que possam facilitar a adesão ao tratamento, a fim de diminuir agravos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O uso da comunicação clara e objetiva permite que as dúvidas sejam sanadas antes mesmo de surtirem no cotidiano dos familiares e os mesmos não saibam como reagir perante a situação.

Esta pesquisa teve como limitação o número reduzido de participantes por se tratar apenas de uma escola de educação especial, que trabalhe com portadores de PC. Outro limite encontrado foi a pouca adesão de respostas ao questionário apresentado. Contudo, a referente pesquisa contribuiu para melhor compreender as maiores dificuldades enfrentadas pelos familiares e cuidadores de paciente com paralisia cerebral, permitindo observar a grande necessidade de orientação de um profissional.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, A. *et al.* Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. **Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.** 1 ed. Brasília, 2014.
- BALTOR, R. R. M. *et al.* Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, pp.47-53, 2014.
- BARBOSA, R. M. P. *et al.* Métodos de avaliação na criança com paralisia cerebral. **Revista Brasileira Multidisciplinar**, Paraná, v. 19, n. 1, jul. 2016.

- Bardin, L. (2006). **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70. Obra original publicada em 1977.
- BRUNI, D. *et al.* Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP**; n.38, pp 71-79, Mar. 2004.
- CAMPOS, M. A. Alimentação e nutrição em paralisia cerebral – Um guia para pais e cuidadores. **FAPPC – Federação Paralisia Cerebral**. Mar. 2016
- CESTARI, V. R. F. *et al.* Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 4, 2013.
- CLAUDINO, K. A. e SILVA, L. V. C. Complicações respiratórias em pacientes com encefalopatia crônica não progressiva. **Rev. Neurociências**, v. 20, n.1. São Paulo, 2012.
- COSTA, S. A. A; NELSON, I. C. A. S. R. e SAMPAIO, A. T. L. A inclusão social na escola, sob a ótica dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro. **II Congresso Internacional de Educação Inclusiva. Campina Grande – PB**. Nov. 2016
- DANTAS, A. M. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre**, v.33, n.3, Set. 2012.
- DANTAS, M. S. A. *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto&Contexto-Enfermagem, Santa Catarina**, v.19, n.2, pp.229-237, 2010.
- FISCHER, J; TAFNER, M. A; HOFFMANN, R. A. Paralisia Cerebral e Aprendizagem: um estudo de caso inserido no ensino regular. **Instituto Catarinense de Pós-Graduação, Blumenau**, v. 01, n.2, pp.75-82, 2003.
- GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v.35, n.2, pp.57-63, mar/abril. 1995.
- LIMA, A. S; CIPRIANO, D; SILVA, E. F. Paralisia Cerebral. **Simpósio Internacional de ciências integradas da UNAERP, Guarujá**, 2017.
- MILBRATH, M. V. *et al.* Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto&Contexto-Enfermagem, Florianópolis**, v.21, n.4, Oct./ Dec. 2012.
- MISSEL, A; COSTA, C. C; SANFELICE, G. R. Humanização da saúde e inclusão social no atendimento de pessoas com deficiência física. **Trab. Educ. Saúde**. Rio de Janeiro, v.15, n.2, mai./ago. 2017.
- MOZZATO, A. R; GRZYBOVSKI, D. Análise de Conteúdo como Técnica de Análise de Dados Qualitativos no Campo da Administração: Potencial e Desafios. **RAC**. Curitiba, v.15, n.4, pp. 731-747, Jul/Ago. 2011.

NAPOLIS, A. C. R. *et al.* Eosinofilia esofágica em pacientes pediátricos com paralisia cerebral. **Einstein**, São Paulo, v.13, n.2, pp.232-237, 2015.

RICZ, H. M. A. *et al.* Traqueostomia. **Simpósio: Fundamentos em clínica cirúrgica-3ª parte. Capítulo VII. Medicina.** Ribeirão Preto, 2011.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.78, suppl.1, pp.S48-S54, 2002.

SCHWEIGER, C. *et al.* Traqueostomia em crianças: uma experiência de dez anos em um centro terciário do sul do Brasil. **Braz. J. Otorhinolaryngol.** vol.83,n.6. São Paulo. Nov. 2017

SEONE, A. F. e FORTES, P. A. C. Percepção de médicos e enfermeiros de unidades de assistência médica ambulatorial sobre humanização nos serviços de saúde. **Saúde soc.**, São Paulo, v.23, n.4, out./dez. 2014.

ZANINI, G; CEMIN, N. F; PERALLES, N. F. PARALISIA CEREBRAL: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 22, n.3 , p. 375-381, jul./set. 2009.