CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO DOS PAIS SOBRE O DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL:

Fabiana Azevedo Santos ¹, Nathalia Moura ², Sergio Venicio de Oliveira Santos ³

RESUMO:

A Paralisia Cerebral (PC) constitui um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. Com o objetivo de verificar o quanto os responsáveis por essas crianças sabem sobre a patologia, um questionário foi elaborado e aplicado nos meses de julho e agosto de 2013, na Obra Social Dona Meca, local onde elas são atendidas.

ABSTRACT:

Cerebral palsy (CP) is a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitations attributed to nonprogressive disturbances that occur in the developing fetal or infant brain. In order to check how those responsible for these kids know about the pathology, a questionnaire was developed and implemented in the months of July and August 2013, in Social Work Dona Mecca, where they are met.

INTRODUÇÃO:

A Paralisia Cerebral (PC) constitui um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptiva, de comunicação, de comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários. (1)

Dentre as causas pré-natais estão a prematuridade, fatores tóxicos (drogas, cigarros, medicamentos e álcool), distúrbios metabólicos (obesidade, diabetes,

1. ***Fisioterapeuta do setor de Fisioterapia Motora da OSDM, RJ, Brasil.***
2. ***Fisioterapeuta do setor de Hidroterapia da OSDM, RJ, Brasil.***
3. ***Coordenador do setor de Fisioterapia da OSDM, RJ, Brasil.***

desnutrição), desordens genéticas e cromossômicas (incompatibilidade Rh – criança com Rh positivo nascidos de mães com Rh negativo), infecções congênitas. Associadas às causas pré-natais encontram-se edema cerebral, hemorragia intracraniana, infecções do sistema nervoso central, anóxia, hipóxia. As causas pós-natais podem ser relacionadas ao traumatismo crânio-encefálico, encefalopatias desmielizantes, meningo-encefalites, patologias vasculares cerebrais ou convulsões prolongadas. (2)

As orientações e os esclarecimentos prestados por profissionais que atendem essas crianças buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros e, assim modificar suas atitudes e comportamentos. (3)

A educação e o suporte familiar são aspectos mais benéficos quando se trata uma criança com deficiência. Contudo, isso nem sempre tem sido feito de maneira adequada devido a vários fatores que nos levariam a uma discussão à parte. (4)

Quando os pais recebem o diagnóstico de que o seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas e expectativas. Devem, portanto, ser orientados e informados sobre as diversas implicações do diagnóstico recebido. A família diante de uma situação nova e inesperada, precisa de auxílio para se adaptar a realidade. Diante disso, fica evidente a necessidade de se estabelecer uma relação de parceria entre a família da criança com deficiência e os profissionais envolvidos. (5)

Acredita-se que o impacto da deficiência na família desperta sentimentos que oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento, além de aceitação e rejeição, euforia e depressão. É uma situação crítica que despertam sentimentos, fantasioso ou real, como angústia, medo, culpa e vergonha, apresentando um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e idealizado. E para receber o filho real torna-se necessário viver o processo de luto. (6)

Os pais devem ter um espaço emocional necessário para entender seu bebê e seu desenvolvimento, porém, primeiramente têm de entender o impacto da deficiência neles mesmos. (7)

MÉTODOS

Coleta de dados

Um questionário foi elaborado pelas fisioterapeutas da Obra Social Dona Meca, e aplicado aos pais de crianças com paralisia cerebral, nos meses de julho e agosto de 2013, pelas mesmas profissionais. O objetivo da pesquisa é esclarecer o quanto de informações eles possuem sobre a paralisia cerebral, e como estas informações chegaram até eles. Além de abordar questões como a aceitação da patologia dos filhos e os sentimentos que surgiram a partir do diagnóstico. Também foi investigada a quantidade de orientações que foram dadas à eles em relação a melhor maneira de ajudar as crianças, suas expectativas e o grau de satisfação com o tratamento realizado.

Participantes

Foram entrevistadas 21 mães e 2 pais de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, entre 3 e 18 anos de idade, 10 meninas e 13 meninos. Todos são atendidos na Obra Social Dona Meca, nos setores de fisioterapia motora ou hidroterapia, na cidade do Rio de Janeiro.

Resultados

Quando perguntados se houve explicação médica a respeito do diagnóstico da criança, 16 pais responderam afirmativamente, porém apenas 11 deles disseram que entenderam o que lhes foi explicado. Dentre os 7 pais que não receberam explicações sobre a patologia pelos médicos, 5 conseguiram entender posteriormente do que se tratava e 2 julgam ainda não saber.

Sobre a razão pela qual sentirem medo após este diagnóstico, 4 pais disseram não terem sentido medo. Dos outros 19, os sentimentos se misturaram entre: não saber cuidar ou insegurança (5), dos filhos não sobreviverem (3), não andarem (3), não falar (1), não melhorar (1), ficar acamada (1), não reconhecer o pai (1), ou ainda disseram apenas se lembrarem de chorar muito (2), sentir medo (1), tristeza (1).

Quando questionados sobre o que é a paralisia cerebral, observou-se que a maioria dos responsáveis respondeu na verdade as possíveis causas ou consequências da patologia. Falta de oxigenação cerebral (8), atraso (4), lesão cerebral (2), paralisia (2), demora para nascer (1), má formação cerebral (1), limitação (1), complicação no parto (1), asfixia (1), distúrbio mental (1), sequela de cardiopatia (1), e 1 mãe não soube responder a pergunta.

O diagnóstico médico foi recebido bem por 9 famílias, segundo relato dos pais, as outras 14, afirmaram que a notícia foi mal recebida pelos familiares.

Em 19 dos casos, o médico foi quem orientou primeiramente a procurar a fisioterapia, em 2 casos, a própria mãe tomou esta atitude, em 1 quem orientou foi um vizinho e em 1 também, a instituição (APAE) indicou.

CONCLUSÃO:

Através desse questionário, podemos observar que o acolhimento as famílias de crianças com Paralisia Cerebral, ainda precisa sofrer modificações quanto as informações transmitidas pela equipe profissional envolvida no tratamento dessa criança e quanto as atividades de atenção a saúde básica, principalmente no que se confere aos órgãos competentes.

Os responsáveis por essas crianças procuram a sua forma e condições, informações que possam ajudar no cotidiano e tratamento de seus filhos com Paralisia Cerebral. Necessita-se de muitas pesquisas e ações de saúde primária nessa área para que a sociedade de forma geral entenda a patologia, seus tratamentos e o mais importante possa ativamente colaborar com essas famílias.

BIBLIOGRAFIA:

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: The definition and classification of cerebral palsy, April 2006. Developmental Medicine e Child Neurology 2006; 49: 1-44.

Marques L.P., Oliveira L.A., Santos N.A.S. Integração de paralisados cerebrais: um estudo. Tema sobre desenvolvimento, São Paulo, V.7, n.40, p.16-23, 1998.

Gração D.C., Santos M.G.M. A percepção materna sobre a Paralisia Cerebral no cenário da orientação familiar. Fisiot. Mov. 2008, 21 (2): 107-113.

Lopes, G.B., Kato, L.S., Corrêa, P.R.C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. Psicologia: Teoria e Práticas, 2002, 4 (2): 67-72.

Rosenbaum P. Cerebral Palsy: what parentes and doctors want to know? B.M.J. 2003, 326: 970-974.

Amaral, L.A. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules), São Paulo, Robe, 1995.

Senason, V. Compreendendo seu filho deficiente. Tradução de Sérgio Nunes Melo. Rio de Janeiro: Imago, 1993.

Ferrari J.P, Morete, M.C. Reações dos pais diante do diagnóstico de Paralisia Cerebral em crianças com até 4 anos, Caderno de Pós- graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, V.4, N.1, P 25-34, 2004.

Ribeiro, M.F.M., Barbosa, M.A. e Porto, C.C. Paralisia Cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais, ABRASCO, RJ, 2008.

Petean, E.B.L., Murata, M.F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, Agosto – dezembro, 2000.

Endereço para correspondência:

Obra Social Dona Meca

Rua Gazeta da Noite 302, Taquara, Rio de Janeiro – cep: 22715090

Website: [www.osdm.org.br](http://www.osdm.org.br) Telefone: (21) 2446-3674

Aos cuidados de Sergio Venicio