

PERCEPÇÃO DE MÃES DE CRIANÇAS COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA INFANTIL SOBRE O TRATAMENTO FISIOTERAPÊUTICO

Mônica Kaline dos Santos Nascimento (1); Camylla Rayanny de Sousa Almeida (1); Adriana Almeida da Silva (2); Necienne de Paula Carneiro Porto (3); Rubia Karine Diniz Dutra (4)

Faculdades Integradas de Patos - FIP, rubiadutra@gmail.com

Resumo: O presente estudo teve como objetivo avaliar a percepção de mães de crianças com encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI) sobre o tratamento fisioterapêutico. Tratou-se de um estudo exploratório descritivo de caráter qualitativo, que utilizou o método da análise de conteúdo. A amostra foi composta por vinte mães de pacientes que foram submetidos ao tratamento fisioterapêutico na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade de Campina Grande-PB. Como instrumentos de pesquisa foram utilizados um questionário sociodemográfico e uma entrevista semidirigida. Após as entrevistas as respostas das entrevistadas foram transcritas na íntegra e posteriormente, categorizadas em temas, destacando-se: conhecimentos gerais que as mães de crianças portadoras de encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI) possuem sobre a fisioterapia; Os resultados demonstraram que a maioria das mães tem conhecimentos sobre os benefícios da fisioterapia; apenas a minoria, ainda não despertou para a importância do tratamento fisioterápico nessas crianças. Enfim, concluiu-se o estudo cômico de que a maioria da população brasileira ainda não foi esclarecida sobre tão relevante alternativa de tratamento, principalmente, para as pessoas portadoras de necessidades especiais. O que denuncia o descaso de alguns órgãos da saúde pública, no que diz respeito à educação em saúde, tão preconizada pelo Ministério da Saúde, cabendo ao Programa Saúde da Família (PSF) a incumbência de promover de através da mídia outros meios de comunicação, despertar na população a importância do tratamento fisioterapêutico.

Palavras chave: Encefalopatia crônica não progressiva infantil, Tratamento Fisioterapêutico, Percepção de Mães.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI), mais comumente chamada de paralisia cerebral (PC), é uma doença do sistema nervoso central, que acontece no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Caracteriza-se por distúrbios do tônus, postura e movimento ¹.

O portador de encefalopatia crônica

progressiva infantil (ECNPI), possui uma série de alterações somáticas e um desenvolvimento em ritmo mais vagaroso. Seu desenvolvimento, no entanto, não é apenas retardado, mas segue um curso anormal. Em casos graves, isto é, em crianças que possuem todo corpo afetado, não existem mais do que pequenas alterações por um longo período e o

não

(83) 3322.3222

contato@conbracis.com.br

www.conbracis.com.br

desenvolvimento pode ser completamente interrompido num estágio muito inicial.

Além disso, enquanto que as alterações no desenvolvimento de padrões motores de crianças normais são mais rápidas e significativas, até a idade de aproximadamente cinco anos, as alterações nas atividades de uma criança com ECNPI são retardadas, podendo continuar até a adolescência ou mesmo à vida adulta ².

Na maioria dos casos a causa exata é desconhecida. Algumas possibilidades incluem anormalidades no desenvolvimento do cérebro, lesão cerebral do feto causada por baixos níveis de oxigênio (hipóxia peri-natal) ou baixa circulação do sangue, infecção e trauma. Outras possíveis causas incluem: icterícia grave do recém-nascido, infecções na mãe durante a gravidez, problemas genéticos ou outras doenças que fazem o cérebro desenvolver anormalmente durante a gravidez.

A encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI), também pode acontecer depois do nascimento, como quando há uma infecção do cérebro (encefalite) ou um trauma de crânio ¹.

O tratamento fisioterapêutico tem como objetivo a inibição da atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal,

com isso haverá uma melhora da força, da flexibilidade, da amplitude de movimento, dos padrões de movimento e, em geral, das capacidades motoras básicas para a mobilidade funcional.

Os alongamentos músculo-tendinosos devem ser lentos e realizados diariamente para manter a amplitude de movimento e reduzir o tônus muscular. Exercícios frente a grande resistência podem ser úteis para fortalecer músculos débeis, mas devem ser evitados nos casos de pacientes com lesões centrais, pois nestes se reforçarão as reações tônicas anormais já existentes e conseqüentemente aumentará a espasticidade ³.

A criança portadora de ECNPI necessita ser amada e aceita como qualquer criança. Ser aceita como ela é, em suas dificuldades, quaisquer que sejam. A aceitação requer que seja estabelecido um relacionamento apreciável entre a criança e a família permitindo que a criança cresça em um ambiente mais favorável. Elas possuem as mesmas necessidades emocionais e sociais que outras crianças, necessitando de amor, mas não cuidado exagerado e acima de tudo oportunidades para realização, autocontrole e evolução social ⁴.

O atendimento focado na relação mãe-filho, pai-mãe-filho, familiares, escola e comunidade é a única forma de se atuar

de maneira completa nos casos de ECNPI
5.

Esse trabalho é relevante, porque existem poucos estudos que se preocupam em conhecer o que as mães de criança com encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI), entendem sobre a fisioterapia, tendo em vista que conhecer o que as mães pensam sobre a fisioterapia servirá para uma melhor intervenção junto à criança, assim como orientar a mãe a ajudar no tratamento do seu filho, cuidando dele da forma correta, orientada pelos fisioterapeutas, pois, é ela quem passa a maior parte do tempo com a criança.

Assim, também é interessante, saber o que a mãe de uma criança com ECNPI acha do tratamento fisioterapêutico e seus benefícios. Diante disso, este estudo teve como finalidade avaliar a percepção de mães de crianças com encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI) sobre o tratamento fisioterapêutico; investigar a percepção de mães sobre a evolução motora da criança; constatar se a mãe da criança ajuda no tratamento no momento em que ela está em casa; identificar o que a mãe da criança com ECNPI, precisa aprender para melhor cuidar dela.

METODOLOGIA

(83) 3322.3222

contato@conbracis.com.br

www.conbracis.com.br

Tratou-se de um estudo descritivo, transversal, exploratório com abordagem qualitativa. O estudo realizou-se na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Campina Grande - PB. Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados na instituição (APAE).

A população da pesquisa foi constituída pelas mães cadastradas na APAE de Campina Grande-PB. A amostra foi composta por 20 (vinte) mães de crianças com sequelas de ECNPI.

A amostragem foi do tipo não probabilística, por conveniência, baseada no critério da acessibilidade. Foram incluídas da pesquisa as mães de crianças com encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI) que aceitaram participar da pesquisa voluntariamente e excluídas as mães de crianças portadoras de outras síndromes além da ECNPI.

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e autorização da Presidente da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Campina Grande, foi escolhido um dia na semana para visitarmos a instituição e chegando lá, reunimos 20 mães de crianças portadoras de encefalopatia crônica não progressiva infantil (ECNPI) onde foi apresentado o projeto, em seguida perguntou-se quem tinha interesse em participar voluntariamente do projeto e assim as

interessadas assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido – TCLE, após a leitura e esclarecimento do mesmo, pois, a participação da mãe na pesquisa foi condicionada a sua livre aceitação.

Após as entrevistas, os conteúdos foram transcritos na íntegra e posteriormente categorizadas em temas, a partir da análise de certos elementos constitutivos da fala do sujeito, gerando recortes mediante surgimento de categorias e subcategorias.

Com o material coletado foi feita uma análise temática de conteúdo, adequada ao estudo das motivações, atitudes, valores, crenças e tendências. O objetivo desta análise, Segundo Bardin (2004) é compreender, criticamente, o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Através dos dados obtidos durante o desenvolvimento da pesquisa, pode-se ter uma noção da distribuição das mães entrevistadas, no que se refere a faixa etária; ocupação profissional, estado civil e grau de escolaridade, percebendo-se que, no âmbito geral, encontram-se em entre 20 e 53 anos, destacando que a maioria tem

24 a 35 anos.

Em relação ao estado civil, percebeu-se que 50% são casadas; 40% solteiras e 10% têm união estável.

O fato de o nascimento de uma criança com deficiência aumentar ou não, a separação do casal e apontam que não há dados concretos que confirmem a chegada do filho com deficiência como causadora da desarmonia conjugal⁶.

E acrescentam que, quando o relacionamento conjugal já não era bom antes do nascimento do filho com deficiência, a presença deste no sistema familiar parece aumentar a probabilidade de discórdia posterior.

Discorrendo sobre o tipo de ocupação das entrevistadas, observou-se que 5% são professoras; 60% domésticas; 15% agricultoras; 10%, funcionárias públicas; 5% cabeleireiras e 5% são garçonetes. As mães que possuem melhor nível socioeconômico exercem uma profissão, o que difere das estatísticas realizada pelo Banco Mundial em 2007, ao apontar que muitas mulheres trabalham devido à necessidade de sobrevivência, à manutenção de padrão econômico familiar ou por necessidade de realização pessoal⁷.

No que se refere ao grau de instrução, percebeu-se que 5% das mães concluíram o ensino superior; 35% não conseguiram completar o ensino fundamental; 20% possui o o ensino

médio incompleto; 25% têm o ensino médio completo e 15% são apenas, alfabetizadas. As mulheres com níveis educacionais mais altos, conseguem melhor ingresso na vida profissional ⁷.

Fazendo um respalde sobre o conhecimento que as mães têm da fisioterapia, verificou-se que as mães apresentam noções sobre a importância da fisioterapia na saúde de suas crianças. Algumas participantes falavam da melhora motora; outras citavam aspectos mais específicos da parte física, como exemplo: ajuda na postura, no andar, na coordenação, no comportamento, no equilíbrio e na sustentação do tronco.

Para ter consciência dos movimentos corporais integrados com sua emoção e expressados por esses movimentos é importante a estimulação do desenvolvimento psicomotor e a melhor fase para que isso ocorra é a faixa etária que vai do nascimento até aproximadamente os oito anos ⁸.

Os recentes estudos sobre a plasticidade cerebral humana confirmam a necessidade da equipe de saúde intervir precocemente e não profetizar prognósticos para esses pacientes. A estimulação nos três primeiros anos de vida, para crianças com atraso no desenvolvimento já diagnosticada ou para

aquelas com risco de atraso, melhora sua performance, necessitando ser incentivado o seu início o mais cedo possível ⁹.

Quando se trabalha em equipe, visando a um único ideal – no caso da Fisioterapia, à promoção da saúde da criança – alcançam-se resultados satisfatórios com maior eficiência. Os autores descrevem que, na Fisioterapia, a equipe interdisciplinar é uma das maiores qualidades desse recurso, pois esta atua de maneira concomitante e em sintonia entre seus componentes, trazendo um enorme benefício à criança ¹⁰.

Em relação aos conhecimentos das mães sobre a responsabilidade da fisioterapia na cura do filho, observou-se que 80% das mães entrevistadas, não acreditam que a fisioterapia será responsável pela cura das suas crianças. Porém, 20% acreditam. Os pais de crianças com ECNPI, muitas vezes, se restringem a informações obtidas por um meio de artigos, manuais e informações da mídia, que divulgam afirmações e medidas enganadoras, criando falsas expectativas de cura. Mas na realidade sabemos que o objetivo da Fisioterapia é reabilitar e não curar ¹¹.

Sobre a satisfação das mães em relação ao tratamento fisioterapêutico nos filhos, observou-se que praticamente todas as mães estão satisfeitas com o tratamento fisioterápico e que a minoria,

demonstraram satisfação e em seguida insatisfação com o tempo e com os dias que são muito pouco.

As mães satisfeitas relataram que a Fisioterapia é muito importante, porque tem visto melhoras nas suas crianças. Já as mães insatisfeitas reclamaram do tempo que é curto e dos dias que são poucos, e que isso pode atrasar no desenvolvimento.

Para conseguir resultados satisfatórios com maior eficiência, é necessário que o fisioterapeuta tenha consigo um único ideal: a promoção da saúde da criança¹². Para ter bons resultados, é importante trabalhar em equipe, não só a equipe de profissionais, mas principalmente com as mães, pois são elas que passam a maior parte do dia com a criança.

Autores descrevem que, a Fisioterapia, a equipe interdisciplinar e os responsáveis pelas crianças são os pontos fundamentais para um resultado satisfatório, pois eles atuam de maneira positiva e em sintonia entre seus componentes, trazendo um enorme benefício às crianças.

Neste estudo, todas as mães afirmaram ter conhecimento da fisioterapia, praticam as atividades fisioterapêuticas em casa, no propósito de ajudar o fisioterapeuta. Elas relataram que não

adianta esperar só pelo profissional, devido ao tempo resumido no atendimento, por isso, é importante praticar as condutas em casa para ajudar no desenvolvimento da criança.

As mães acompanham os atendimentos aos filhos na Fisioterapia, o que supõe que, a partir do momento que elas podem ver o que os filhos estão fazendo e perceber os ganhos destes durante a sessão, elas podem propiciar uma estimulação melhor para a criança em casa, reforçando um maior incentivo e adesão ao tratamento.

A criança com ECNPI necessita de muitos cuidados, mais do que aquelas sem deficiência, e muitos pais envolvem-se profundamente nessa atividade, muitas vezes usando o trabalho de intervenção precoce como um meio que permitirá vencer o desafio em que à deficiência se transforma. Nessa fase, há manifestações de alívio emocional, pois fazer algo para mudar a situação diminui o sentimento de impotência¹³.

A participação ativa das mães no tratamento traz um melhor desenvolvimento global nas crianças, tanto na questão alimentar, quanto na manipulação e exploração do seu ambiente de maneira mais eficiente. Isso salienta, portanto, a importância da participação das mães no processo de tratamento de seus filhos¹².

As entrevistadas foram unânimes em afirmar que receberam orientações fisioterapêuticas de como cuidar melhor dos filhos.

A maioria das entrevistadas afirmou que gostaria de mudar alguma coisa no tratamento fisioterapêutico, principalmente o tempo.

50% das mães demonstraram satisfação no atendimento fisioterapêutico e não gostariam de mudar nada.

As manifestações de expectativas da família em relação ao tratamento fisioterapêutico devem ser consideradas à luz do prognóstico da criança que, muitas vezes, não é aceito pela família devido à esperança e à fantasia do “filho sem deficiência”, da confiabilidade a todos os tratamentos indicados.

O fato da maioria das expectativas serem direcionadas à independência da criança pode estar relacionado com a condição de os familiares não terem sido esclarecidos suficientemente pela equipe de saúde quanto às limitações dessas crianças, ou ainda ao fato de estarem emocionalmente em processo de aceitação e negação da patologia da criança.

As crianças com necessidades especiais carecem da atuação de uma equipe de profissionais, para aperfeiçoar o processo de recuperação e estimulação. No

entanto, com frequência, a queixa principal dos familiares das crianças com encefalopatia crônica não progressiva infantil relaciona-se às questões de incapacidades e limitações funcionais, além das desvantagens em relação aos ganhos do desenvolvimento motor, trazendo consequências nos diferentes contextos como família, escola e sociedade¹⁵.

Algumas considerações importantes relacionadas ao papel do profissional junto às famílias devem ser destacadas neste aprendizado cooperativo, tais como: estimular e reforçar o vínculo pai-mãe e filho; desenvolver a compreensão e a aceitação da patologia; esclarecer os objetivos do tratamento fisioterapêutico; incentivar a participação na escolha e utilização dos métodos de tratamento; conscientizar os pais da importância de sua participação no tratamento e avaliação da evolução; e proporcionar a extensão do tratamento fisioterapêutico em casa, ressaltando os benefícios¹⁶.

Somente quando o atendimento é focado para a relação mãe-filho, pai-mãe-filho, familiares, escola e comunidade, é que se pode atuar de maneira efetiva pois a criança especial exige da família profunda modificação em seus hábitos¹⁷.

CONCLUSÕES

Diante dos resultados obtidos através da investigação e, tomando como base os depoimentos das mães da APAE pode-se concluir o seguinte: A maioria das entrevistadas possuem conhecimentos suficientes sobre a Fisioterapia. Algumas perceberam mudanças nos seus filhos após o início da Fisioterapia. Outras, talvez, por falta de informações ou de autoestima, não acreditam que o tratamento seja eficaz.

Quanto ao nível de satisfação, percebeu-se que principalmente, as mães de nível escolar mais alto, demonstraram-se satisfeitas, fato esse, que pode está associado à oportunidade das mesmas, poderem acompanhar os filhos durante as sessões de tratamento, o que as fazem compreender as potencialidades de suas crianças, e se conscientizarem de que os benefícios da intervenção fisioterapêutica precoce nas crianças com deficiências, são inúmeros, e que a participação da família é de fundamental importância.

Discorrendo sobre os pontos positivos, dentre outros, cabe destacar: a receptibilidade de todos que fazem a instituição; o empenho das mães em contribuir com o estudo; e, principalmente, o carinho recebido das crianças.

Quanto aos pontos negativos des

tacaram-se: a resistência de algumas mães acreditarem que o tratamento fisioterápico é importante.

No entanto, esses pontos obscuros da pesquisa nos fazem entender, que urge a necessidade de maiores divulgações sobre os benefícios que a fisioterapia pode propiciar a criança portadora de necessidades especiais, enfatizando também, que a participação ativa da família é decisiva para o êxito do programa fisioterapêutico, para que essas crianças tenham um melhor desempenho motor, e que principalmente a mãe, torna-se um fator de primordial importância pelo fato de estar muito próxima no processo de reabilitação, aceitando todas as orientações fisioterapêuticas e dedicando-se, integralmente, durante as sessões.

Em suma, cabe comentar que a pesquisa proporcionou o alcance dos objetivos propostos, porque através das experiências vivenciadas durante o estudo, pude perceber o tamanho da responsabilidade de um fisioterapeuta com a sociedade. Experiências estas, que proporcionaram um melhor desempenho como fisioterapeuta, num futuro bem próximo.

Espera-se, portanto, que este estudo possa contribuir para o campo da Saúde Pública e de maneira especial, aos profissionais do Programa Saúde da Família – PSF; no que diz respeito divulgar

através da educação em saúde, os benefícios que o tratamento fisioterápico pode oferecer a sociedade em geral, principalmente, no que se refere aos portadores de necessidades especiais.

REFERÊNCIAS

1. TABITH, A. JR. **Foniatria: Disfonias, Fissuras Labiopalatais, Paralisia Cerebral.** São Paulo: Cortez, 1995.
2. BOBATH, B.; BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 1989.
3. EDWARDS, S. **Fisioterapia Neurológica: uma abordagem centrada na resolução de problemas.** Porto Alegre: Artmed, 1999.
4. LORENZINI, M. V. O papel do fisioterapeuta em classe especial de crianças portadoras de deficiência física. In: **Fisioterapia em Movimento.** Curitiba, v. IV, n. 2, out/março, 1992.
5. RUDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica.** 28. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000.
6. BEE, H. **A criança em desenvolvimento.** Porto Alegre: Artemed, 2003.
7. PENA, M.V.J.; PITANGUY, J. (COORD.). **A questão de gênero no Brasil.** Brasília: Banco Mundial, 2005.
8. BUENO, J.M. **Psicomotricidade teoria e prática: estemutação, educação e reeducação psicomotora com atividades** aquáticas. São Paulo: Lovise, 1998.
9. MIRANDA, L.P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A.C.M. A criança e o adolescente com problemas de desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, 2003.
10. FREIRE, H.B.G.; HOPKA, M.G.; SOARES J.R. A equipe interdisciplinar do programa de Equoterapia da Universidade Católica Dom Bosco – PROEQUO – UCDB. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EQUOTERAPIA, 2., Jaguariúna. **Anais...**Brasília: Ande- Brasil, 2002.
11. HESSE, U.; MOTTA, C.C. Vivências de um grupo de pais de praticantes de equoterapia: temas mais recortantes. In: **Congresso Ibero – Americano de Equoterapia, 1,; Congresso Brasileiro de Equoterapia, 3.,** 2004. Anais. Brasília: Ande – Brasil, 2004.
12. MIRANDA, L.P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A.C.M. A criança e o adolescente com problemas de desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, 2003.
13. CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (ed.). **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie, 1999.
14. LANG, F.J. **Deglutition disorders in early childhood.** Revue Médicale dela Suisse Romande, jun. 2002.
15. SILVA, S.S. da C. et al. Sensibilidade materna durante o banho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa,** set/dez. 2002.
16. LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor.** 3. ed. São Paulo: Manole, 2001.

17. MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**: parto e puerpério. São Paulo: Saraiva, 2002.