

# INFLUÊNCIA DE UM PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA NO SABER DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

## INFLUENCE OF A PHYSIOTHERAPEUTIC ORIENTATION PROGRAM IN THE KNOWLEDGE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

**MARTINS**, Jéssica da Silva<sup>1</sup>  
**SANDOVAL**, Renato Alves<sup>2</sup>

1. Fisioterapeuta.
2. Fisioterapeuta, Educador Físico, Doutor em Ciências da Saúde (UFG), docente do curso de Fisioterapia PUC Goiás.

### Resumo:

A presença de uma criança com condição crônica provoca mudanças no ambiente familiar, tornando necessária a presença de um cuidador que forneça uma assistência, suprimindo assim as dificuldades advindas da doença. Cuidadores demonstram dificuldades para a realização desta nova tarefa que é resultante da pouca informação. O estudo objetivou verificar a influência de um programa de orientação fisioterapêutica sobre o saber dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral quanto aos cuidados domiciliares. Trata-se de uma pesquisa quantitativa analítica não controlada de análise em dois períodos. Participaram deste estudo seis cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral (PC), vinculados à Escola Maria Montessori – APAE, localizada em Anápolis-Goiás. A instrumentação incluiu o Formulário Sociodemográfico do Cuidador de Criança com Paralisia Cerebral e o Formulário de Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral. As orientações ocorreram por meio de aulas teóricas e práticas, totalizando 10 encontros. Os resultados mostraram que todos os cuidadores eram do sexo feminino, a idade variou de 17 a 73 ( $X=44,67\pm 17,81$ ) anos, duas possuíam ensino médio completo, uma ensino fundamental completo e três ensino fundamental incompleto, todas possuíam grau de parentesco com a criança, a carga horária diária de trabalho variou de 10 a 15 ( $X=12,83\pm 1,72$ ) horas. Quanto às crianças duas eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, a idade variou de 4 a 17 ( $X=9,33\pm 5,05$ ) anos. Em relação ao Formulário de Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral as questões que deveriam ter um escore crescente, no momento inicial da aplicação do formulário obtiveram uma somatória de 62,53 ( $X=3,68\pm 0,80$ ) e no momento final uma somatória de 77,97 ( $X=4,59\pm 0,41$ ) e as questões que deveriam ter um escore decrescente, no momento inicial obtiveram uma somatória de 17,50 ( $X=2,92\pm 0,59$ ) e no momento final uma somatória de 10,84 ( $X=1,81\pm 0,85$ ). Um programa de orientação fisioterapêutica pode ser eficaz uma vez que fornece conhecimentos para o cuidador sobre a patologia e, além disso, promove uma melhor atuação prática do cuidador na reabilitação domiciliar com benefícios para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

**Palavras-chave:** paralisia cerebral; orientação familiar; cuidadores, tratamento domiciliar.

**Abstract:**

The presence of a child with a chronic condition causes changes in the family environment, making necessary the presence of a caregiver who provides care, thus supplying the difficulties arising from the disease. Caregivers demonstrate difficulties in accomplishing this new task that is the result of poor information. The study aimed to verify the influence of a physiotherapeutic orientation program on the knowledge of caregivers of children with cerebral palsy regarding home care. This is an uncontrolled quantitative research of analysis in two periods. Six caregivers of children with Cerebral Palsy (CP), affiliated to the Maria Montessori School - APAE, located in Anápolis-Goiás, participated in this study. The instrumentation included the Sociodemographic Form of the Child Caregiver with Cerebral Palsy and the Evaluation of the Knowledge and Safety of the Caregiver in Attending to the Child with Cerebral Palsy Form. The orientations occurred through theoretical and practical classes, totaling 10 meetings. The results showed that all the caregivers were female, the age ranged from 17 to 73 ( $X=44,67\pm 17,81$ ) years, two had complete high school, one had complete elementary school and three had incomplete elementary school, all had a degree of kinship with the child, the daily workload ranged from 10 to 15 ( $X=12,83\pm 1,72$ ) hours. As for children, two were female and four males, the age ranged from 4 to 17 ( $X=9,33\pm 5,05$ ) years. Regarding the Evaluation of the Knowledge and Safety of the Caregiver in Attending to the Child with Cerebral Palsy Form, the questions that should have an increasing score, at the initial moment of application of the form obtained a sum of 62,53 ( $X=3,68\pm 0,80$ ) and at the final moment a sum of 77,97 ( $X=4,59\pm 0,41$ ) and the questions that should have a decreasing score, at the initial moment obtained a sum of 17,50 ( $X=2,92\pm 0,59$ ) and at the final moment a sum of 10,84 ( $X=1,81\pm 0,85$ ). A physiotherapeutic orientation program can be effective since it provides knowledge to the caregiver about the pathology and, in addition, it promotes a better practical performance of the caregiver in the home rehabilitation with benefits for the neuropsychomotor development of the child.

**Keywords:** cerebral palsy; family orientation; caregivers, home treatment.

**INTRODUÇÃO**

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva da infância é uma das patologias mais prevalentes e incapacitantes dessa faixa etária, possuindo uma incidência de 2,0-2,5/1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos<sup>1</sup>. Caracteriza-se por ser uma lesão estática, ocorrida no desenvolvimento encefálico fetal em maturação estrutural e funcional ou na infância, nos períodos pré, peri ou pós-natal. O termo é utilizado para designar um conjunto de desordens motoras, principalmente do tônus, da postura e da movimentação voluntária, podendo ser acompanhada por distúrbios de percepção, sensação, cognição, comunicação e comportamento, além de patologias secundárias como a epilepsia<sup>2</sup>.

As pesquisas mais relevantes sobre a Paralisia Cerebral surgiram a partir de 1843, pelo médico ortopedista Willian John Little, este relatou a patologia enfatizando a rigidez muscular, estabelecendo a interferência do parto. Por essa razão a Paralisia Cerebral era denominada de “Síndrome de Little”. E em 1897, a terminologia Paralisia Cerebral foi recomendada por Freud e em seguida difundida por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentaram transtornos motores com variações no grau de severidade devido à lesão do Sistema Nervoso Central (SNC), semelhantes aos da Síndrome de Little<sup>3</sup>.

Os principais fatores etiológicos derivam de prematuridade, asfixias, baixo peso, alterações circulatórias maternas, infecções, icterícia grave, traumatismos crânio-encefálico, parto instrumental, eclâmpsia, deslocamento prematuro de placenta, entre outros<sup>4</sup>. Quanto ao diagnóstico da PC, este é predominantemente clínico e tem como fator observacional o evidente atraso ou retardo no desenvolvimento motor com presença de reflexo primitivo, reflexos anormais e ausência de reflexos protetores<sup>5</sup>.

A PC classifica-se de acordo com a manifestação clínica (tipo motor) e por sua topografia (localização corporal). Quanto à manifestação clínica, pode ser descrita como espástica, atetóide, atáxica, hipotônica e mista e, quanto à topografia, pode ser dividida em hemiplégica, diplégica e quadriplégica<sup>6</sup>.

O tipo motor espástico caracteriza-se por um aumento do tônus que pode ser observado com o aumento da velocidade do movimento passivo. A espasticidade reduz a movimentação da criança. Esse tipo apresenta as características de hiperreflexia, fraqueza muscular, clônus, padrões motores anormais e diminuição da destreza. Ela representa 75% das paralisias cerebrais. Outros tipos por apresentarem movimentos involuntários se classificam como atetóides (movimentos lentos, contorcidos, serpenteantes e distais), coréicos (movimentos rápidos na parte proximal do membro) e distônicos (movimentos atetóides mantidos com posturas fixas que após um tempo se modificam)<sup>7</sup>.

O tipo atáxico com incoordenação e instabilidade de movimentos observados na marcha e no controle de tronco, cintura escapular e pélvica. O tipo hipotônico possui baixo tônus, articulações frouxas e hiper mobilidade articular, falta de controle postural e hipoatividade. O tipo misto possui um padrão variável podendo representar a combinação das formas anteriores<sup>7</sup>.

De acordo com a localização corporal, quando é hemiplégica (um lado do corpo está comprometido), diplégica (os quatro membros estão comprometidos, mas os membros inferiores são mais afetados que os membros superiores) e quadriplégica (os quatro membros estão comprometidos, mas os membros superiores são mais afetados). Portanto, a PC não se define como sendo uma doença, mas sim, um estado psicomotor especial de início precoce, consequente de lesão no SNC em período de maturação<sup>8</sup>.

Crianças com limitações funcionais crônicas possuem dificuldades nos aspectos sociais, comportamentais e no desempenho da realização de atividades de vida diária (AVD's) em relação às crianças com desenvolvimento normal, a presença de fraqueza muscular, dificuldades na locomoção, banho, alimentação, no controle entre as musculaturas agonista e antagonista, amplitude de movimento diminuída e alterações de tônus e sensibilidade podem limitar a inserção das mesmas em diferentes ambientes, incluindo domiciliar e escolar tornando-as pouco funcionais e dependentes de cuidadores específicos<sup>9</sup>.

Dessa forma, é relevante o acompanhamento e a orientação prestados por uma equipe de profissionais que possibilite aos cuidadores a compreensão dos cuidados fisioterapêuticos, tornando-os mais envolvidos e seguros para satisfazer as necessidades da criança. Uma abordagem terapêutica com foco na família de crianças com necessidades especiais, principalmente nos casos de paralisia cerebral, possui destaque sendo uma das melhores práticas em reabilitação pediátrica<sup>10</sup>.

O fisioterapeuta é um dos profissionais a fornecer assistência à criança e à família para que se alcancem os objetivos terapêuticos, assim, compreender sobre a doença, a terapia instituída, o manuseio correto da criança em casa, a estimulação precoce, os cuidados diários, as limitações funcionais e a potencialidade da criança possibilita maior colaboração da família. O entendimento dessas informações é importante não só para uma prestação de cuidados básicos, mas para a evolução no processo de reabilitação tornando o ambiente familiar uma extensão do tratamento. O tratamento fisioterapêutico priorizará a funcionalidade da criança sendo direcionado de acordo com as etapas do desenvolvimento neuropsicomotor normal<sup>5</sup>.

As exigências apresentadas pela criança com paralisia cerebral fazem surgir a presença de um cuidador no ambiente familiar para atender as necessidades básicas da criança. O cuidador pode ser formal, quando assume de forma

profissional o exercício do cuidar, sendo remunerado pela atividade exercida ou informal quando assume o cargo, mas não recebe remuneração, podendo ser um familiar ou amigo<sup>2</sup>.

Por isso, o cuidador da criança com paralisia cerebral possui uma posição de grande importância, sendo aquele que auxilia e coordena os cuidados básicos necessários por esta criança, fornecendo suporte para a manutenção da qualidade de vida, promovendo o controle da patologia, inibindo padrões patológicos e prevenindo possíveis sequelas, além de responder por ela, sendo seu responsável legal ou não<sup>3</sup>.

Enfatizando-se que a paralisia cerebral resulta em alterações neurológicas crônicas, não progressivas, com acometimento do controle do movimento, postura e/ou tônus tais crianças precisam de assistência constante e eficaz de seus cuidadores, objetivando um tratamento positivo, visto que casos de superproteção da criança, promovem um déficit no desenvolvimento de sua independência nas habilidades funcionais. A falta de estimulação pelos cuidadores pode tornar uma criança com comprometimento motor moderado tão dependente quanto as gravemente afetadas<sup>11</sup>.

É necessário então questionar sobre o entendimento do cuidador em relação aos cuidados fisioterapêuticos realizados na criança portadora de necessidade especial, quais são as facilidades e dificuldades enfrentadas, se as informações que possui a cerca do tratamento são suficientes ou não para que ele coloque em prática na rotina diária da criança, visto que, são eles que passam a maior parte do tempo com a criança tendo um papel essencial no auxílio da reabilitação facilitando o tratamento. Pois, a falta de conhecimento pode interferir negativamente no plano de tratamento e no processo de reabilitação<sup>9</sup>.

A partir do exposto, é fato a importância da atuação do cuidador para se alcançar os objetivos terapêuticos propostos. No entanto, há uma carência de estudos que conheçam melhor o cuidador da criança com paralisia cerebral e que forneça informações importantes sobre a patologia. Diante da problemática escrita este estudo teve como objetivo verificar se a influência de um programa de orientação fisioterapêutica sobre o conhecimento de cuidadores de crianças com paralisia cerebral promove suporte suficiente para a realização dos cuidados em casa, além disso, identificar os fatores que causem dificuldade para o cuidado domiciliar da

criança com paralisia cerebral e identificar o conhecimento dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral no momento inicial e final da pesquisa<sup>11</sup>.

## MÉTODOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), segundo parecer 1.529.870 desenvolvido de acordo com as recomendações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional da Saúde. Trata-se de um estudo quantitativo analítico não controlado de análise em dois períodos.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: 1) Formulário sociodemográfico do cuidador de criança com paralisia cerebral composto por 17 questões que incluiu dados referentes à idade do cuidador, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com a criança, carga horária de trabalho, tempo em que exerce a função de cuidador e experiência anterior como cuidador; 2) Formulário de avaliação do conhecimento e da segurança do cuidador em atender a criança com paralisia cerebral composto por 23 questões alternativas referentes à definição, etiologia, quadro clínico, evolução, prevenção, educação, tratamento, direito e segurança.

Os dois formulários foram adaptados pela pesquisadora através dos questionários: Ficha de Levantamento de Dados Sociodemográficos; Questionário de Avaliação dos Conhecimentos Maternos Sobre a Paralisia Cerebral (PC)<sup>12</sup> e Roteiro de Entrevista Para os Pais de Crianças com Paralisia Cerebral<sup>13</sup>.

O presente trabalho foi realizado no primeiro semestre de 2016, na Escola Maria Montessori (APAE), localizada na cidade de Anápolis Goiás.

Os cuidadores participantes foram solicitados a responder dois formulários de forma individual, o primeiro relacionado aos dados sociodemográficos do cuidador de criança com paralisia cerebral e o segundo que foi aplicado antes e após a intervenção sobre a Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral.

Os critérios de inclusão foram: 1) ser cuidador de criança com paralisia cerebral; 2) de ambos os sexos; 3) que exerçam a função de cuidador há mais de 3 meses; 4) que exerçam a função de cuidador principal, isto é, no mínimo quatro dias da semana; 5) que participe de no mínimo 3 encontros de orientação quanto aos

cuidados fisioterapêuticos. Os de exclusão foram: 1) ser analfabeto; 2) não ser o cuidador principal.

Os formulários foram respondidos na APAE, em uma sala disponibilizada pela administração, em dia e horário agendado com cada cuidador, o que proporcionou o contato individual e reservado com os participantes. Os encontros na APAE foram agendados previamente conforme a disponibilidade dos cuidadores.

De acordo com as dificuldades dos cuidadores identificadas no formulário, foram planejados os encontros em grupo e as devidas orientações fisioterápicas segundo aspectos gerais e específicos de cada participante que visou ampliar o conhecimento dos cuidadores em relação à paralisia cerebral. A intervenção teve duração de um mês e totalizou 10 encontros de uma hora cada. Foram divididos dois grupos, sendo o primeiro grupo com encontros nas segundas e quartas-feiras e o segundo grupo com encontros nas terças e quintas-feiras. Os dois primeiros encontros foram utilizados para a aplicação do TCLE e dos dois formulários e os demais foram divididos em duas aulas teóricas e duas aulas práticas para cada grupo, sendo as orientações passadas da mesma forma para ambos. Após um mês houve a reaplicação do “Formulário de Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral”.

Os encontros ocorreram em um ambiente disponibilizado pela APAE sendo este adequado para a realização do que foi proposto. Nas aulas teóricas houve o uso de recurso visual e linguagem simples garantindo uma correta compreensão das informações, e nas aulas práticas reforçou-se o que foi visto na exposição teórica referente ao tratamento domiciliar. As informações passadas tiveram embasamento por meio de artigos científicos.

Nos encontros teóricos, os cuidadores receberam informações referentes à paralisia cerebral, como: conceito, etiologia, quadro clínico, evolução, prognóstico, prevenção e tratamento. E orientações a respeito do tratamento domiciliar, como: posicionamento adequado dos filhos com paralisia cerebral, técnicas para facilitar as transferências posturais, mobilização dos segmentos corpóreos, alongamento muscular, estímulo do controle postural e técnicas para desobstrução brônquica. 1) primeira aula: Conceito, Etiologia e Quadro Clínico; 2) segunda aula: Evolução, Prognóstico, Prevenção e Tratamento.

Nos encontros práticos, os cuidadores em grupo executaram em uma criança com paralisia cerebral as técnicas domiciliares que foram mostradas nas aulas

expositivas para o tratamento aprimorando suas habilidades e sancionando dúvidas presentes. 1) primeira aula: Alongamento Muscular, Estímulo do Controle Postural e Mobilizações; 2) segunda aula: Posicionamentos, Transferências e Técnicas de Desobstrução Brônquica.

Todos os dados serão arquivados por cinco anos e após esse período incinerados, conforme rege a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

A análise do “Formulário Sociodemográfico do Cuidador de Criança com Paralisia Cerebral” permitiu uma caracterização desses cuidadores e crianças; e o “Formulário de Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral” inicial e final permitiu através de médias realizar uma análise comparativa entre o antes e depois da intervenção; foram abordados 13 cuidadores, no entanto, três foram excluídos por terem preenchido somente o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e quatro por terem preenchido somente o “Formulário Sociodemográfico do Cuidador de Criança com Paralisia Cerebral” e o “Formulário de Avaliação do Conhecimento e da Segurança do Cuidador em Atender a Criança com Paralisia Cerebral” inicial, totalizando uma amostra final de seis cuidadores.

Quanto à caracterização dos cuidadores: todos eram do sexo feminino, a idade variou de 17 a 73 ( $X=44,67\pm 17,81$ ) anos, cinco residiam em Anápolis e uma em Abadiânia, duas possuíam ensino médio completo, uma ensino fundamental completo e três ensino fundamental incompleto, três eram casadas, uma solteira, uma viúva e uma separada, todas possuíam grau de parentesco com a criança, uma possuía experiência anterior como cuidadora e cinco não possuíam experiência, todas não possuíam remuneração pela atividade de cuidadora, a carga horária diária de trabalho variou de 10 a 15 ( $X=12,83\pm 1,72$ ) horas, uma exercia a atividade de cuidadora há menos de um ano e cinco há mais de um ano.

Quanto à caracterização das crianças: duas eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, a idade variou de 4 a 17 ( $X=9,33\pm 5,05$ ) anos.

Quanto ao nível de conhecimento e a segurança do cuidador em atender a criança com Paralisia Cerebral as médias iniciais e finais das questões 1 a 23 estão apresentadas na tabela 1.

**Tabela 1** – Médias iniciais e finais das questões 1 a 23 do formulário de avaliação do conhecimento e da segurança do cuidador em atender a criança com paralisia cerebral.

Questões	Média Inicial	Média Final
1	4,17	5,00
2	3,33	1,50
3	4,17	4,83
4	3,83	4,83
5	3,67	4,17
6	3,67	2,67
7	2,83	4,17
8	2,83	1,00
9	4,00	4,83
10	4,33	4,83
11	4,17	4,83
12	4,33	5,00
13	2,33	1,67
14	2,17	1,00
15	4,17	4,83
16	3,17	3,00
17	4,33	3,83
18	4,17	4,50
19	4,17	4,83
20	1,50	4,00
21	3,00	4,83
22	2,84	4,83
23	2,85	3,83

Fonte: própria

Sendo assim, as questões 1, 3 a 5, 7, 9 a 12, 15, 17 a 23 que deveriam ter um escore crescente, no momento inicial da aplicação do formulário obtiveram uma somatória de 62,53 ( $X=3,68\pm 0,80$ ) e no momento final uma somatória de 77,97 ( $X=4,59\pm 0,41$ ). Houve, portanto, um aumento de 24,70% em relação ao momento inicial.

As questões 2, 6, 8, 13, 14 e 16 que deveriam ter um escore decrescente, no momento inicial obtiveram uma somatória de 17,50 ( $X=2,92\pm 0,59$ ) e no momento final uma somatória de 10,84 ( $X=1,81\pm 0,85$ ). Sendo assim, houve um decréscimo de 38,06% em relação ao momento inicial.

## DISCUSSÃO

O processo do cuidar de uma criança com Paralisia Cerebral (PC) se inicia no instante em que é confirmado o diagnóstico, com isto, a família passa por mudanças em sua rotina, são dificuldades que irão desde manuseios, estimulação e cuidados diários até adaptações domiciliares que a nova realidade em casa exige para o enfrentamento desses desafios<sup>3</sup>.

É de suma importância que o cuidador seja capacitado através de um programa educativo, no qual possa sanar suas dúvidas quanto à patologia e relatar seus receios frente aos cuidados que serão prestados com a criança, além disso, uma atuação domiciliar adequada pode contribuir com o tratamento, sendo o domicílio o local onde a criança permanece maior parte do tempo<sup>9</sup>.

Uma das funções do profissional de saúde é estar amparando o cuidador, principalmente se este não possui conhecimento a respeito das necessidades da criança, essa ação será benéfica para todas as partes envolvidas. Muitas vezes o próprio cuidador tem noção da importância dele para a reabilitação da criança, como no estudo de Rocha<sup>14</sup>, em que no relato de uma mãe diz: *“Tem que fazer em casa também. Se não, não adianta as meninas trabalharem aqui, mas tem que dar continuidade em casa...”*, é com uma adequada orientação que eles criarão o hábito de realizar a terapia em casa.

Neste estudo todos os cuidadores de crianças com PC eram do sexo feminino e possuíam determinado grau de parentesco com a criança, esses dados confirmam o que vemos na maioria das vezes, em que compete à mulher o papel do cuidar, além do mais o cuidado leigo muitas vezes ocorre por parentes. Nos estudos de Oliveira<sup>15</sup>, observou-se que houve uma predominância do sexo feminino e nos estudos de Alpino<sup>13</sup>, todos os adolescentes com PC eram cuidados por suas mães.

Quanto ao grau de instrução, o nível de escolaridade das cuidadoras teve predominância baixa, visto que, a maioria não possui ensino médio. Semelhante a esse, outro trabalho demonstrou que a maioria dos cuidadores havia frequentado a escola até o Ensino Fundamental Incompleto<sup>16</sup>.

Corroborando com esses achados, um estudo de Oliveira<sup>15</sup>, com 54 cuidadores mostrou uma média de quatro a oito anos de estudo. Essas afirmações podem explicar a relação do nível de escolaridade com o alto nível do conhecimento,

cuidadoras com maior índice de alfabetização possuem maior entendimento sobre a patologia e melhor facilidade para aprender o tratamento domiciliar.

A carga horária das cuidadoras variou de 10 a 15 horas, o fato pode estar relacionado por serem parentes das crianças e se manterem com elas durante todo o tempo. Um estudo revelou que há uma dedicação de grande parte do dia nessa atividade do cuidar sendo, portanto, de acordo com os nossos resultados<sup>13</sup>.

Sobre o nível de conhecimento e a segurança do cuidador em atender a criança com Paralisia Cerebral, os resultados foram satisfatórios, mas fica evidente a dificuldade em alguns itens específicos, isto é resultante da falta ou mesmo dificuldade de diálogo e da ausência de assistência dos profissionais de saúde para com o cuidador<sup>17</sup>.

Muitas vezes, essa falta de preparo em dar continuidade aos cuidados em casa pode estar relacionada ao próprio fato de o cuidador não compreender o que lhe é transmitido gerando, portanto, um desinteresse em ajudar. Milbrath<sup>18</sup>, relata que se o cuidador não souber como realizar determinado movimento e o que ele precisa observar, ele não poderá praticar tal ação.

A orientação aos cuidadores é uma etapa fundamental para uma reabilitação domiciliar eficiente e um bom desempenho funcional da criança, visto que, os mesmos têm um papel importante nos resultados do tratamento e sua atuação quando inadequada pode comprometer o processo do desenvolvimento infantil<sup>11</sup>.

Para Alpino<sup>13</sup>, promover essas ações educativas desperta o interesse dos cuidadores em auxiliar no tratamento domiciliar, sendo que os mesmos incorporam e praticam os manuseios e movimentos diariamente trazendo consequentes benefícios para a criança, já que são realizados de forma adequada e constante.

Neste estudo, a maioria dos cuidadores não apresentaram dificuldades em definir a Paralisia Cerebral no momento inicial do formulário, sendo que duas cuidadoras "concordaram totalmente" que a PC é uma lesão no cérebro da criança, três apenas "concordaram", e uma "não soube" dizer, no momento final, todas concordaram totalmente com a afirmativa, isso pode ser devido ao fato de que elas frequentam há muito tempo a instituição (APAE), tendo então já recebido informações a respeito. Em contrapartida, um estudo realizado por Mello<sup>9</sup> com cuidadoras revelou grande dificuldade das mesmas em definir o que o filho tinha.

Quanto ao quadro clínico, fazendo referência sobre todas as crianças apresentarem as mesmas alterações, uma "concordou totalmente", uma

“concordou”, uma “discordou totalmente”, duas “discordaram” e uma “não soube” dizer, essa variedade entre as respostas pode ser por não terem recebido informações a respeito, ou mesmo pela dificuldade de compreensão do mesmo. No momento final, todas “discordaram totalmente” da afirmativa. Um estudo de Almeida *et al*<sup>18</sup>, realizado com nove mães demonstrou uma alta porcentagem (55,6%) de desconhecimento das mães quanto à topografia dos filhos. Há uma negligência por parte dos profissionais em orientar sobre o quadro clínico e muitas vezes as mães relatam as consequências na criança pelo fato de serem visualizadas e não por saberem quais provavelmente seriam.

Sobre a cura da PC, assim como nos estudos de Mello *et al*<sup>19</sup>, houve importante variedade nas respostas, sendo que neste, antes da intervenção, uma “concordou totalmente” que tinha cura, duas “concordaram”, uma “não sabia” e duas “discordaram”, o que nos leva a refletir sobre a dificuldade que há em se compreender sobre a patologia, após a intervenção quatro “discordaram totalmente”, uma “discordou” e uma “não soube” dizer, havendo maior homogeneidade nas respostas finais o que demonstra o bom resultado das orientações para o entendimento da patologia.

O fornecimento de informações para a família e/ou cuidador facilita a adoção de estratégias para o enfrentamento da patologia, há uma dificuldade encontrada pelo cuidador, por falta de conhecimento técnico e habilidade para dar assistência à criança devido à maioria das vezes não haver uma comunicação por parte dos profissionais criando uma descontinuidade do processo educativo-assistencial<sup>19</sup>.

Em nossos resultados três cuidadoras “discordaram totalmente” e três “discordaram” terem recebido informações sobre a PC, o que deixa visível essa lacuna existente entre o cuidador e o profissional. Em um estudo de Pereira *et al*<sup>20</sup>, o relato de uma mãe demonstra como está o vínculo do profissional com o cuidador/mãe: *“Eu saí arrasada por não saber o que era. Eu fui chorando até chegar em casa... A doutora jogou assim na minha cabeça: “seu filho tem hipertonia”. Para mim foi um baque... Olha, foi impactante, foi um choque mesmo, porque eu não esperava que ele tivesse e, na verdade, eu nem sabia o que era paralisia cerebral...”*. Na avaliação final do nosso estudo, três “concordaram totalmente” terem recebido informações sobre a PC, duas “concordaram” e uma “discordou totalmente” observa-se uma importante melhora sobre o conhecimento das cuidadoras em relação à patologia.

Quanto à dificuldade em dar banho, carregar, alongar e posicionar a criança, três “concordaram” não ter dificuldade, duas discordaram e uma discordou totalmente, na avaliação final, cinco “concordaram totalmente” em não ter dificuldades e uma “concordou” não ter dificuldades para a realização das atividades, refletindo que aulas práticas podem ter influenciado positivamente no cotidiano dessas cuidadoras. Em outro estudo, verificou-se que as mães possuíam dificuldades em dar banho, alimentar e pôr a criança em repouso, essa variação de resultados pode ocorrer aos diversos fatores que influenciam diretamente o cuidador, como exemplo, a idade da criança, o diagnóstico fisioterapêutico e a idade do cuidador<sup>10</sup>.

Estudo de Brandão<sup>21</sup>, relata que as atividades recreativas e de lazer foram identificadas como sendo importantes pelos cuidadores de crianças e Rocha *et al*<sup>14</sup>, considera que brincadeiras fazem parte do desenvolvimento infantil, da melhora das habilidades, além do benefício da socialização com ganho de novos amigos. Na questão referente ao lazer, antes da intervenção uma cuidadora “concordou totalmente” que deveriam ser proibidas para as crianças com PC, três “discordaram” e duas “discordaram totalmente” e na avaliação final, todas as cuidadoras “discordaram totalmente”, demonstrando que as cuidadoras possuem consciência dessa importante atividade para um melhor desempenho das crianças até mesmo nas terapias.

O presente estudo permitiu identificar que o programa de orientação domiciliar exerceu influência positiva sobre o saber dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, favorecendo o aprendizado dos mesmos em relação à patologia, sendo assim, cabe aos profissionais o desafio de reconhecerem que a comunicação é uma ação terapêutica e a partir de então incluir a família no processo de reabilitação<sup>22</sup>.

## CONCLUSÃO

De acordo com os resultados obtidos, todos os cuidadores se beneficiaram com o Programa de Orientação Fisioterapêutica, apresentando melhora na maioria dos quesitos avaliados quando comparados aos valores da avaliação inicial.

É importante que os cuidadores sejam orientados sobre como deve proceder a reabilitação domiciliar, uma vez que vimos a limitação dos seus conhecimentos em relação aos cuidados, a patologia e suas consequências. É primordial a

conscientização de que um estímulo fornecido de forma diária para a criança pode gerar benefícios e ganhos com progresso no desenvolvimento neuropsicomotor.

## REFERÊNCIAS

1. Cesa CC, *et al.* Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral. *Revista CEFAC - Saúde e Educação.* 2014;16(4):1266-72.
2. Almeida KM, *et al.* Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento.* 2013;26(2):307-14.
3. Almeida PS, Gonçalves TP, Maciel DG. Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. *Revista Brasileira de Educação e Saúde.* 2014;4(4):19-28.
4. Carvalho JTM, *et al.* Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento.* 2010;23(3):389-97.
5. Pedroso CNLS, Felix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Revista Ciência e Saúde.* 2014;7(2):61-70.
6. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia.* 2010;14(6):537-44.
7. Prado MTA, *et al.* Função Motora e Qualidade de Vida de Indivíduos com Paralisia Cerebral. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde.* 2013;38(2):63-67.
8. Santos AAS, *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde.* 2010;9(3):503-509.
9. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 2012;65(1):104-09.
10. Dantas MAS, *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* 2012;33(3):73-80.
11. Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. Programa de orientação a cuidadores de crianças com necessidades especiais. 2011;7(1):21-19.
12. Ribeiro MFM. Influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. [Dissertação] Programa de Pós-Graduação Mestrado em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás, 2009.
13. Alpino MAS, *et al.* Orientações de Fisioterapia a Mães de Adolescentes com Paralisia Cerebral: Abordagem Educativa Para o Cuidar. *Revista Brasileira de Educação Especial.* 2013;19(4):597-610.
14. Rocha PFA, Bohels AE, Silva AMF. Rotinas de Cuidados das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista de Enfermagem da UFSM.* 2015;5(4).
15. Oliveira DMP, *et al.* Hidrocefalia: Relação Entre o Conhecimento do Cuidador e Sequelas Motoras. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia.* 2013;32(2):69-73.
16. Trigueiro LCL, *et al.* Perfil Sociodemográfico e Índice de Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Física. *Revista Fisioterapia e Pesquisa.* 2011;18(3):223-7.

17. Lima MF, *et al.* Crianças Dependentes de Tecnologia: Desvelando a Realidade do Cuidador Familiar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - RENE.* 2013;14(4):665-73.
18. Milbrath VM, *et al.* Família da Criança com Paralisia Cerebral: Percepção Sobre as Orientações da Equipe de Saúde. *Revista Texto & Contexto Enfermagem.* 2012;21(4):921-8.
19. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC. Associação entre o Apoio Social e o Perfil de Cuidadores Familiares de Pacientes com Incapacidades e Dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2013;47(6):1359-66.
20. Pereira ARPF, *et al.* Análise do Cuidado a Partir das Experiências das Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Saúde e Sociedade.* 2014;23(2):616-625.
21. Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Prioridades Funcionais Identificadas por Pais de Crianças com Paralisia Cerebral: Contribuições para o Processo de Reabilitação Infantil. *Brazilian Journal of Physical Therapy.* 2014;18(6):563-571.
22. Baltor MRR, *et al.* Percepções da Família da Criança com Doença Crônica Frente às Relações com Profissionais da Saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2013;47(4):808-14.