
FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: PERCEPÇÃO SOBRE AS ORIENTAÇÕES DA EQUIPE DE SAÚDE¹

Viviane Marten Milbrath², Hedi Crecencia Heckler de Siqueira³, Maria da Graça Corso da Motta⁴, Simone Coelho Amestoy⁵

¹ Artigo extraído da dissertação - Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), 2008.

² Doutoranda do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vivimarten@ig.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: hedihs@terra.com.br

⁴ Doutora em Filosofia em Enfermagem. Docente Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

⁵ Doutoranda do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal de Santa Catarina. Bolsista do CNPq. Santa Catarina, Brasil. E-mail: samestoy@terra.com.br

RESUMO: O tornar-se família de uma criança com paralisia cerebral é um processo complexo. Exige da equipe de saúde, preparo profissional, além dos aspectos éticos e estéticos do processo de cuidar dessa família. Sob este prisma, objetivou-se conhecer como a família de crianças com paralisia cerebral percebe a transmissão das orientações da equipe de saúde para o cuidado à criança com a paralisia cerebral. O estudo foi fundamentado com base na perspectiva de Heidegger e Gadamer. Consiste em um estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado na cidade do Rio Grande-RS, tendo como participantes seis famílias, totalizando nove sujeitos. Utilizou-se entrevistas semiestruturadas para a coleta das informações, as quais foram analisadas segundo Análise Temática. Na interpretação das informações foram encontradas incongruências entre as orientações proferidas pela equipe de saúde e as demandas apresentadas pelas famílias para prestar o cuidado à criança com necessidades especiais. Constatou-se a relevância de uma equipe de saúde instrumentalizada para o cuidado integral, focado nas necessidades dessas crianças e suas famílias.

DESCRIPTORES: Cuidado. Crianças com deficiências. Família. Paralisia cerebral. Enfermagem.

THE FAMILY OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: PERCEPTION ABOUT HEALTH TEAM ORIENTATIONS

ABSTRACT: Becoming the family of a child with cerebral palsy is a complex process, demanding professional preparation from the health team, besides the ethical and esthetical aspects of these families' care process. In this context, the aim was to get to know how families of children with cerebral palsy perceive the health team's information transmission for care delivery to children with cerebral palsy. The study was based on the perspective of Heidegger and Gadamer. A qualitative, exploratory and descriptive study was developed in Rio Grande-RS, Brazil, involving six families, with a total of nine subjects. Semi-structured interviews were used to collect data, later analyzed according to Thematic Analysis. When interpreting the information, incongruities were found between the health team's orientations and the families' demands for appropriate care delivery to children with special needs. It is relevant for health teams to be well equipped for holistic care delivery, focusing on the needs of these children and their families.

DESCRIPTORS: Care. Disabled children. Family. Cerebral palsy. Nursing.

FAMILIA DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL: PERCEPCIÓN SOBRE DE LAS ORIENTACIONES DEL EQUIPO DE SALUD

RESUMEN: Tornarse familia de un niño con parálisis cerebral es un proceso complejo, exige del equipo de salud preparo profesional, aspectos éticos y estéticos del proceso de cuidar de esa familia. Desde este punto, se objetiva conocer cómo la familia de niños con parálisis cerebral percibe la transmisión de las orientaciones del equipo de salud para el cuidado con estos. El estudio se basó en la perspectiva de Heidegger y Gadamer. Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo, realizado en la ciudad de Rio Grande-RS, Brasil, participaron seis familias, total de nueve sujetos, se utilizó entrevistas semiestructuradas para la colecta de informaciones, analizadas segundo el Análisis Temático. En la interpretación de informaciones fueron encontradas incongruencias entre las orientaciones dadas por el equipo de salud y las demandas presentadas por las familias al prestar cuidado a los niños con necesidades especiales. Se constata la relevancia de un equipo de salud instrumentalizado para el cuidado integral, focalizando en las necesidades de esos niños y sus familias.

DESCRIPTORES: Cuidado. Niños con discapacidad. Familia. Parálisis cerebral. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia hipóxico-isquêmica perinatal é o termo empregado para designar achados clínicos e neuropatológicos que ocorrem no recém-nascido submetido a um episódio significativo de asfixia perinatal, sendo a causa mais comum de deficiência neurológica não progressiva na infância. Tais deficiências incluem uma variedade de anormalidades denominadas de Paralisia Cerebral (PC).¹

As lesões neurológicas ocasionadas pela asfixia neonatal, que desencadearam uma PC, não podem, com a tecnologia existente hoje, receber uma terapêutica capaz de reduzir a área comprometida. Em virtude disso, o tratamento é realizado com o objetivo de promover o maior grau de independência possível à criança. Sendo necessário que o início do tratamento ocorra precocemente, pois quanto mais cedo for estimulado o sistema nervoso central, melhor será a sua resposta.²⁻³

Neste sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família, representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo focalizando as dimensões humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde, que irá realizá-lo. A incompreensão, ou, até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da PC, por parte da família, pode levar a uma postergação do início do tratamento e, ao aumento das dificuldades vivenciadas pela família para prestar os cuidados à criança com necessidades especiais,⁴ bem como a perda de um tempo precioso de estimulação física e cognitiva à criança.

Estudos⁵⁻⁷ têm demonstrado que as crianças com necessidades especiais, principalmente aquelas portadoras de graus leves e moderados, estão sendo encaminhadas, tardiamente, para os programas de estimulação, o que prejudica seu processo de crescimento e desenvolvimento.

O prognóstico da criança com PC pode ser mais ou menos reservado, de acordo com a localização e o tamanho da lesão neurológica, entretanto, indiferentemente do nível da PC que a criança apresenta, o seu desenvolvimento encontra-se fortemente atrelado à realização de estimulação física e cognitiva e do cuidado recebido de sua família, uma vez que ela é considerada sua principal rede de cuidados, permitindo que a mesma supere suas próprias limitações e, concomitantemente, aumente a sua qualidade de vida.

No entanto, o vir-a-ser família de uma criança com PC, é um processo delicado e complexo, que exige um redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo. A forma como essa família se adapta as

novas situações, depende das experiências prévias, crenças, valores de cada um de seus integrantes, além da influência, do espaço que ocupam e dos papéis que desempenham.⁷⁻⁸ A reorganização do projeto existencial da família e a adoção de um existir autêntico são imprescindíveis para o desenvolvimento da criança, pois acredita-se que, desta forma, a família poderá cuidá-la, atendendo as suas necessidades. A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos como simbólicos e necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente como tal.⁹⁻¹⁰

Nessa perspectiva, torna-se possível perceber a importância das relações entre os seres humanos, enfatizando mais especificamente, neste estudo, a questão do cuidado prestado pela equipe de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e da Pediatria à família da criança com PC, desde o período neonatal. Frente ao exposto, cabe destacar que a criança com PC necessita ser cuidada pela família, a fim de atingir seu potencial máximo. Todavia, a família, também precisa ser cuidada pela equipe de saúde, de forma que consiga redimensionar o seu modo de ser-no-mundo para cuidar da criança. Desta forma, urge a necessidade de que a enfermeira, assim como os demais integrantes da equipe de saúde, atuem priorizando o planejamento do cuidado, a partir das necessidades de cada criança e família.

Sendo assim, vislumbrando as peculiaridades que concernem o cuidar de uma criança com PC, e a paralela necessidade de cuidar da família, objetivando que ela possa desenvolver o seu papel de cuidadora da criança, emergiram questionamentos, referentes às orientações oferecidas pela equipe de saúde às famílias responsáveis pelo cuidado as crianças e sobre a percepção da eficácia destas no cotidiano de cuidado para com as crianças. Desta forma, buscou-se transformar inquietações em alicerces para a construção do presente estudo, com base na perspectiva de Heidegger e Gadamer, almejando-se torná-lo um instrumento para melhoria da qualidade de vida das crianças que vivem com PC.

Para tanto, objetivou-se conhecer como a família de crianças com paralisia cerebral percebe a transmissão das orientações da equipe de saúde para o cuidado à criança com paralisia cerebral.

PERCURSO METODOLÓGICO

Nesta pesquisa, realizada no município de Rio Grande, interior do Estado do Rio Grande do Sul, utilizou-se a metodologia descritivo-

exploratória, à luz da abordagem qualitativa. É qualitativa enquanto busca incorporar os sentidos e os significados dados pelas famílias de crianças com paralisia cerebral, em relação às orientações recebidas da equipe de saúde para cuidado à criança com a paralisia cerebral. Portanto, trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, em constante transformação.¹²

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, sob o número 002/2008.

Participaram do estudo seis famílias, compostas por seis mães, duas avós maternas e um avô materno, por serem considerados os cuidadores da criança. Os participantes foram identificados por: F1Mãe, F1Vó, F2Mãe, F2Vó, F2Vó, até a F6Mãe, respectivamente, conforme a ordem da entrevista e o grau de parentesco com a criança.

Convém informar que os participantes do estudo foram todas as famílias das crianças que nasceram com APGAR menor ou igual a três, no quinto minuto, com diagnóstico de asfixia perinatal grave, na cidade do Rio Grande-RS, nos anos de 2005, 2006 e 2007, e que estivessem vivas no momento da coleta das informações. A captação dos participantes ocorreu a partir da consulta em prontuários das mulheres que passaram pelo processo de parturição em dois hospitais da cidade.

Os participantes convidados a participar do estudo foram contatados em suas residências, aceitaram fazer parte da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Preservou-se a privacidade dos depoentes, respeitando-se o seu anonimato e o sigilo das informações, em seus aspectos éticos.

As informações foram coletadas mediante entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas e transcritas após a sua realização. Buscou-se abordar questões envolvendo as orientações proferidas pela equipe de saúde à família para cuidar da criança com PC.

Para à interpretação das informações coletadas, optou-se em analisá-las por meio da análise temática, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.¹² Na pré-análise, os dados coletados foram transcritos na íntegra. A seguir foram realizadas leituras e releituras flutuantes, com a finalidade de tomar contato exaustivo com as informações colhidas. Prosseguindo, procedeu-se a organização dos dados transcritos através da visualização individual de cada entrevista, destacando os aspectos relevantes. Após esta etapa, realizou-se

o mapeamento das falas das entrevistas, assinalando os principais pontos, para facilitar a visualização do material como um todo. Na etapa de exploração dos dados foi assinalado, no material, tudo o que era significativo, ou seja, palavras, frases, parágrafos de mesmo conteúdo temático, identificando as unidades de registro e fazendo os recortes necessários. Novas leituras foram realizadas, buscando apreender o significado manifesto e/ou oculto das observações e informações contidas nos relatos, encaminhando a novas reflexões.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao dialogar/dar voz às famílias das crianças que sofreram asfixia perinatal grave, sobre sua percepção em relação às orientações proferidas pela equipe de saúde, para o cuidado à criança com PC, foi possível identificar incongruências entre as orientações proferidas pela equipe de saúde e as demandas apresentadas pelas famílias, para prestar o cuidado à criança com necessidades especiais. A partir da interpretação das informações dos participantes do estudo foram construídas as seguintes unidades temáticas: Orientações disponibilizadas pela equipe de saúde à família para o cuidado à criança com PC e Diálogo: uma necessidade para orientação para o cuidado.

Orientações disponibilizadas pela equipe de saúde à família para o cuidado à criança com PC

O cuidar da criança com necessidades especiais, decorrentes de uma PC e sua família ultrapassa o cuidado numa mera perspectiva biologicista, agregando muito mais do que as questões anatomo-fisiológicas da PC. Desta forma, defende-se que o cuidar da criança com PC e de sua família implica em compreender os sentidos e significados dados por eles a cada situação vivida ao longo de sua existência. Implica também, na utilização conjunta das instrumentalidades tecnológicas disponíveis a serem postas em prol dos sucessos práticos almejados, ou seja, na junção entre as tecnologias do conhecimento científico e a significação que esses seres de cuidado dão a cada momento existencial.

Ao conhecer as percepções das famílias sobre as orientações recebidas para o cuidado à saúde da criança com PC fornecidas pela equipe de saúde, foi possível identificar que, as orientações para o cuidado apresentam-se incipientes frente às necessidades e a complexidade do ser-criança com PC e do ser-família. Ao dar voz as famílias observou-se

uma limitação dos cuidados prestados pela equipe em relação às orientações proferidas sobre como cuidar da criança com PC.

Não, ninguém deu cuidado especial nenhum. Só mandaram eu observar ele, mas não me deram cuidado especial nenhum [...] só disseram para observar, acho que era se ele comia bem, dormia bem, não sei bem o que era para observar (F1Mãe); [...] para mim eles não disseram nada. Até quando ele saiu [do hospital] eu tava junto com a guria [F1Mãe] e tudo, mas eles [profissionais] não disseram cuidados especiais, só disseram que ele tava bem (F1Vó); [...] não me falaram nada (F2Vó); [...] não, não disseram nada, assim, de cuidado (F2Vó).

A partir das falas pode-se perceber que essas famílias foram pouco esclarecidas em relação à maneira de cuidar da criança. A F1Mãe refere ter sido orientada a observar seu filho, entretanto, ao ser questionada sobre o que deveria observar, teve dificuldades de responder. Orientar a mãe a observar algumas características na alimentação, no crescimento e desenvolvimento da criança é algo imprescindível. Entretanto, é fundamental que a mãe, ou quem for o cuidador-observador, saiba o que deve observar, sem isso a recomendação não possui uma validade, ou seja, o cuidador não saberá como e nem para que realizá-la.

O acompanhamento do desenvolvimento e crescimento consiste em uma ação essencial revestindo-se de nuances de maiores proporções quando a criança sofreu asfixia perinatal grave e por isso desenvolveu PC. Essa necessidade especial além de ser caracterizada predominantemente, por disfunção sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação involuntária, que se manifestam pela falta de controle sobre os movimentos, por modificações adaptativas do comprimento muscular e, em alguns casos, chegam a resultar em deformidades ósseas,⁶ também podem apresentar outros distúrbios associados de frequências variadas como: deficiência mental; epilepsia; alterações visuais e da linguagem; dificuldades para a alimentação; constipação intestinal; distúrbios de comportamento.^{2,3,13,14} Situações que fortalecem a relevância da observação e do acompanhamento dessa criança.

Entretanto, a F1Mãe não compreendeu a relevância de observar seu filho, tampouco, sabia o que era de fato importante observar, essa situação reforça a necessidade de se rever a relação/comunicação entre a equipe de saúde e a família. Visto que, a relação entre profissional de saúde e a família, ainda encontra-se, em muitos casos, mediada por uma relação desigual, em que, apenas

um é considerado o “provedor do saber”. Outro estudo¹⁵ realizado com o objetivo de compreender o significado da prática educativa na formação do vínculo entre os usuários, a equipe pediátrica e os serviços de saúde, divulgou como resultado impactante que a educação em saúde ainda permanece centrada no saber dos profissionais.

A relação que precisa existir entre o profissional de saúde e a família deve ser mediada numa perspectiva de sujeito-sujeito, e não de sujeito-objeto.¹⁶⁻¹⁷ Tendo em vista que ambos são seres humanos autênticos (profissionais e familiares) que possuem conhecimentos e informações importantes, vindos de saberes diferentes, mas que podem/precisam se complementar.

Cabe salientar que a enfermeira tem um papel fundamental para explicar/orientar as famílias em relação aos cuidados que serão necessários para com a criança, por meio de uma linguagem clara e compreensível, evitando a utilização de termos técnicos, bem como, ela necessita realizar o *feedback*, a fim de comprovar que a orientação disponibilizada a família foi compreendida.

Sob essa ótica a ação/ato de conseguir estabelecer um diálogo, entre cuidador e ser cuidado, permite a construção de uma racionalidade própria, que irá emergir como o produto do encontro dialógico e cuidador desses dois seres autênticos.¹⁶ No entanto, se os profissionais da saúde agirem impondo seu conhecimento científico, poderá suscitar um distanciamento entre os profissionais e as pessoas que deseja cuidar.

Diálogo: uma necessidade para orientação para o cuidado

O diálogo quando estabelecido como uma forma de cuidado permite a construção de uma racionalidade própria, ou seja, trata-se de um produto que emerge do encontro dialógico e cuidador de dois seres humanos autênticos, com experiências e saberes próprios, saberes em perspectivas diferentes, mas de igual importância, que no contexto do encontro são valorizados.^{16,17} A família expressa sua perspectiva, suas observações feitas no dia-a-dia da criança e o profissional utiliza-se delas ao realizar a avaliação da criança. A família por sua vez apropria-se das orientações/informações dadas pelo profissional para melhorar o cuidado à criança. Assim, tem-se uma troca e uma construção conjunta de conhecimentos, que irão beneficiar a criança.

O emissor e o receptor em um diálogo devem falar a mesma “língua”. As expressões, as palavras

utilizadas, precisam ser entendidas por ambas as partes,¹⁶⁻¹⁸ caso contrário o receptor passa a ser um depósito de informações. Ele recebe uma série de conteúdos, mas que ele não consegue absorver, não ocorre uma colocação prática da informação recebida.¹⁸ Se a mãe não souber como e o que ela deve observar, ela não poderá colocar em prática tal ação. Por menor que seja a adaptação, na rotina familiar para o cuidar da criança com PC, os resultados podem ser significativos, tanto para o crescimento e o desenvolvimento infantil, quanto para a minimização do estresse familiar.¹⁹

Ah, falaram só que tinha que tomar o leite NAN, mas é tri caro! [...] (F2Mãe).

Um médico, eu não tinha visto ele todo o tempo [...], no dia que eu vim para casa ele me falou algumas coisas que eu tinha que fazer, tipo cuidar quando eu desse banho, [...] para levar ela para fazer o teste do pezinho [...]. Aí me deu a receita, até me deram um remédio lá de dentro, a enfermeira chefe era muito minha amiga e ela me deu o remédio que ele me receitou, aí tudo direitinho as medidas da seringa (F3Mãe).

Ah, uma vez a guria queria que eu desse banho nela dentro da UTI, mas eu disse que eu não me sinto pronta, eu tinha medo. Daí quando ela foi pra pediatria me deram uma banheira e te vira, oh, a água é ali no chuveiro, pega ali e dá o banho, tipo toma que o filho é teu [...]. Tu acha que me disseram alguma coisa? Não. É toma a banheira e te vira, [...], ninguém me falou nada [...] (F4Mãe).

[...] assim, a doutora disse para mim que ele é uma criança, assim, que tem que ter vários cuidados. No caso assim, tipo pegar vento encanado [...], e cuidar se ele não vomitá verde. [...] falou para mim que eu não usasse perfume, que não usasse talco, perfume, talco, cheiro, coisas forte [...] (F6Mãe).

As falas demonstram que essas famílias receberam orientações sobre alguns cuidados, contudo, nenhum cuidado específico em relação às necessidades especiais da criança.

A F2Mãe menciona ter sido orientada a alimentar o seu filho com NAN, mas diz que este é muito caro, sendo inviável a sua compra. Ao se realizar orientações para o cuidado, o profissional também deve considerar as questões financeiras. É importante saber se a pessoa terá ou não condições psíquicas, econômicas, sociais, de seguir as orientações, muitas vezes, ela pode sentir-se acanhada, para solicitar outras alternativas que também, poderiam ser utilizadas. Dessa forma, cabe ao enfermeiro sensibilizar-se quanto à importância de expor alternativas aplicáveis ao contexto de cada indivíduo.

A F4Mãe fala sobre a dificuldade sentida por ela para dar o banho em sua filha. Vale destacar

que o banho deve ser um momento prazeroso, no qual se pode fortalecer o vínculo entre a mãe e o filho, estimular as habilidades motoras, cognitivas da criança.¹⁹ Quando ela foi estimulada a dar o banho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), sentiu-se insegura para fazê-lo naquele momento, entretanto, na pediatria, sentiu-se no compromisso de realizar o banho sozinha. A ação de dar o banho pode parecer simples, mas a F4Mãe não se sentia segura para realizá-lo. A criança acabara de sair da unidade semi-intensiva, fazendo com que a Mãe ainda a considere muito frágil, o que explica perfeitamente o receio materno.

Situação semelhante foi encontrada num estudo desenvolvido,²⁰ em que identificaram dificuldades no diálogo entre os profissionais e as mães sobre como cuidar da criança. As autoras concluíram que para a equipe de saúde a mulher ao tornar-se mãe tem que saber e fazer certas ações como o dar o banho. Na situação da F4Mãe os profissionais de saúde poderiam ter minimizado esse medo, com uma atitude simples, por exemplo acompanhando-a durante o primeiro banho.

A fragilidade da criança costuma ser assustadora para alguns pais, em muitos casos, eles a percebem como uma porcelana chinesa, gerando medo exacerbado de errar e insegurança.²¹

Sabe, eu dizia assim, para minha mãe, eu não vou conseguir cuidar dele, e ela dizia assim, como não vai conseguir tu já tivesse um [...]. Eu cheguei em casa, [...] e o pai 5 [nome] perguntou como é que se pega ele? Eu não sei [...]. Porque quando ele veio para cá ele era um ratinho [...] (F5Mãe).

A F5Mãe consegue expressar no trecho acima, a dificuldade e o medo sentido por ela e pelo F5Pai para cuidar do filho, pois se sentiram inseguros frente à fragilidade de um bebê, tão pequeno, e que acabara de receber alta hospitalar.

Retornar para a casa com um bebê com necessidades especiais, que após o nascimento esteve internado numa UTIN sendo responsável por ele, é considerado um obstáculo a ser transposto. Muitas vezes, o hospital representa um local seguro, onde as dificuldades que surgem podem ser contornadas pelos profissionais especializados, enquanto o ir para a casa pode representar a perda dessa proteção e a sensação de medo, ansiedade, de receio em relação à forma como será realizado o cuidado ao recém-nascido.⁴ Sendo assim, é fundamental que os pais sejam preparados para cuidar da criança desde o pré-natal e que, após a alta hospitalar, sejam referenciados a uma unidade de saúde capaz de oferecer o suporte necessário

com vistas a facilitar o crescimento e o desenvolvimento da criança.

Se a alta hospitalar é um acontecimento merecedor de atenção por parte da equipe quando se trata de um recém-nascido que não sofreu nenhuma intercorrência, o mesmo tem um agravante quando a criança possui PC, ou sofreu asfixia neonatal, cujas consequências ainda não foram definidas, tendo em vista, a multiplicidade de cuidados específicos de que ela necessitará. Diante desse processo, a enfermeira e toda equipe de saúde deve elaborar estratégias de atuação junto com a família, a fim de prepará-los para cuidar da criança.

O cuidar da criança, também, é cuidar de sua família. O apoio a mãe, ao pai ou outro integrante, permite que a família consiga aperfeiçoar as suas habilidades, reduzir os seus medos, clarear suas fantasias, auxiliando-os a perceber a criança como um ser real, diminuindo o estereótipo de uma figura frágil e “in-manipulável/intocável” passado para os pais durante a internação na UTIN.

Ao se receber o diagnóstico da doença crônica de um filho ocorre à desestruturação de toda uma família. Esta situação exige a construção de novas formas de ver o mundo a sua volta, de mobilizar recursos individuais, familiares e sociais muitas vezes desconhecidos. As limitações das crianças, em geral, se constituem em limitações para os próprios pais, que evidenciam as dúvidas, angústias e desconhecimentos dos mesmos.

No entanto, após a aquisição de recursos de diversas ordens, de conhecimentos relativos ao cuidado e de uma busca pelo entendimento da situação vivida, percebe-se a superação e o engajamento na luta pela qualidade de vida da criança, refletida no grau e na qualidade do cuidado prestado.

A ação de cuidar da família desencadeia nela a sensação de segurança ao não se perceber sozinha frente à responsabilidade de cuidar da criança. “A responsabilidade com o outro é uma atitude que reforça os laços nas relações do ser-no-mundo, é um existir autêntico”.^{10:159} O estar-no-mundo permite ao ser condições de “vir a ser”, visto que “é na relação com o outro e através do outro, que o ser passa a assumir a sua existência humana, conhece-se e a reconhece como um ser único manifestando sua própria maneira de ser”.^{10:160} Sob essa ótica todas as oportunidades devem ser aproveitadas, pelos profissionais da saúde, com ênfase na enfermeira, para conversar, trocar experiências com os pais, mediando condições para o cuidar da criança.¹⁵

Entre as condições necessárias no desenvolvimento do processo de cuidar é fundamental

que se tenha disponibilidade, respectividade, intencionalidade, confiança, promovendo, como consequência, o crescimento de ambos: ser que cuida e ser cuidado.¹¹ Os momentos devem ser valorizados e tratados como ímpares, no processo de capacitação/preparo dos pais para a alta hospitalar e principalmente, para cuidar da criança no domicílio. Essa situação é salientada no trecho que segue:

[...] sei lá eu acho assim, que eram para terem me dito, [...] eram para terem conversado comigo, [...] dela ter esse problema, [...] eu poderia ter levado ela cedo para o tratamento. ‘Olha leva ela mãe, leva ela na APAE’. Sei lá onde, mas começa a fazer alguma coisa, claro que com certeza alguma coisa [sequela] ela ia ficar, ela não ia ficar sem sequela nenhuma, com tudo o que ela passou. [...] eu sei que eles não sabiam o tamanho da sequela. Mas se eles imaginam que vai te alguma coisa [sequela], então porque já não começa a fazer a estimulação precoce? Não ia custar nada, né? (F4Mãe).

A F4Mãe descreve, no depoimento acima, a falta de um encaminhamento para a estimulação precoce, criticando a ausência de ser referenciada para um serviço especializado de atendimento para a sua filha. A ausência de um diálogo eficaz entre a equipe de saúde e a família levou a uma postergação, desnecessária, do início do tratamento, fato que também foi encontrada em outros estudos.^{4,15,21}

A criança, nessa situação, ao receber a alta hospitalar deveria ser encaminhada para um serviço de estimulação precoce, com o intuito de iniciar um tratamento o mais prematuramente possível, a fim de atingir o alcance máximo das suas potencialidades, indiferentemente de quais são as suas necessidades especiais.

As alterações impostas pela PC terão uma variabilidade significativa conforme os estímulos oferecidos. O sistema nervoso central, ao sofrer alguma lesão, com a tecnologia atual, ainda não possui capacidade de reconstituição, entretanto, ele deve ser estimulado precocemente e de forma intensiva, porque quanto mais estimulado, melhor será a sua resposta, como exposto anteriormente, a estimulação precoce pode diminuir, consideravelmente, os déficits de desenvolvimento.² Sendo assim, a capacidade de poder-ser da criança com PC está diretamente relacionada ao que lhe é possibilitado.

Nessa perspectiva, acredita-se que é a partir do cotidiano da família, que os profissionais que almejam cuidar dessa criança e de sua família, busquem a construção da saúde, priorizando a proteção, a promoção do autocuidado, a troca solidária, procurando afastar-se do modelo biomédico, dependente e centrado na doença.²² As autoras,

salientam que dessa forma a filosofia que perpassa o cuidado é mais que uma simples extensão dos serviços, pois almeja uma prática que permita a crítica, as mudanças e a construção de saber.²²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A interpretação das informações evidencia incongruências entre as orientações proferidas e as reais necessidades das famílias para cuidar da criança.

Os familiares expressaram em seus depoimentos o quão válido seria a utilização da referência a um serviço especializado, ou seja, de terem uma rede apoio, para que possam se sentir mais seguros para realizar o cuidado à criança. Tal questão desperta para necessidade de rever como estão ocorrendo as interações entre os serviços, em todos os níveis de atenção.

Constata-se que as informações fornecidas pela equipe para a família foram mediadas, muitas vezes, por um processo de comunicação ineficaz, no qual o receptor e o emissor não se encontravam numa linha horizontal, o que ocasionou em alguns casos a não compreensão da orientação para o cuidado recebido, retardando o início do tratamento da criança, fato evidenciado em alguns estudos anteriormente citados.

Frente a este resultado, identifica-se a necessidade de sensibilizar os profissionais da saúde para o estabelecimento de relações dialógicas autênticas com os familiares, as quais valorizam a autonomia e a co-responsabilização destes sujeitos no cuidado à criança com PC. Para tanto, torna-se relevante a fomentação de projetos de educação permanente envolvendo os trabalhadores, para que os mesmos estejam aptos a colocar em prática ações de educação em saúde e, além disso que estejam capacitados a realizar encaminhamentos na rede e oferecer informações sobre os direitos destas crianças, a fim de preservar sua cidadania.

Salienta-se que a utilização de alguns princípios da filosofia de Heidegger e Gadamer como suas idéias sobre o cuidado e o diálogo poderiam ser utilizadas pela equipe de saúde, com ênfase pela enfermeira para melhorar/aprimorar a assistência prestada ao usuário, ou seja o ser humano que necessita de cuidado. Tendo em vista, que esses autores valorizam o cuidado como uma forma de ser de existir, ultrapassando a mera perspectiva instrumental, técnica da ação de cuidar, o diálogo ocorre por meio de uma relação entre sujeitos autênticos, sendo assim, para que ocorra

o diálogo sob essa ótica o profissional precisa perceber o usuário como um ser humano autêntico com opiniões e vivências que precisam ser respeitadas e valorizadas. A compreensão desses conceitos permite que o profissional (re)veja sua forma de ser e de agir em relação ao outro (ser de cuidado); reformula seu modo de ser profissional, de ser cuidador.

No momento em que se compreende o cuidado e o diálogo sob esse prisma é possível se (re)pensar os princípios que norteiam a prática assistencial, é possível compreender a necessidade de ultrapassar a mera perspectiva de êxito técnico alcançando o sucesso prático das ações de cuidado. Dessa maneira valoriza-se o ser humano que se pretende cuidar e a relação estabelecida entre o profissional e o usuário.

No contexto do encontro mediado pelo cuidado, é possibilitado aos profissionais da saúde e ao usuário compreender os sentidos e significados que ambos dão a determinadas situações. Sob essa ótica torna-se possível à colocação das instrumentalidades tecnocientíficas disponíveis em prol dos sucessos práticos almejados, ou melhor, em prol dos projetos de felicidade que os seres humanos em sua singularidade possuem.

Entretanto, a efetivação desse diálogo cuidador é nosso grande desafio, pois não é algo simples, a busca do encontro cuidador mediado pelo diálogo em si é uma arte e não um poder a ser exercido. Trata-se de um exercício a ser realizado no cotidiano de nossa práxis como profissionais de saúde, e porque não como seres humanos. É um exercício contínuo de buscar a palavra adequada a ser utilizada com o outro, o gesto apropriado, o respeito em relação ao meu ser como indivíduo histórico e em relação ao outro como um ser autêntico, como um ser-no-mundo no sentido mais literal e complexo da expressão.

Espera-se que esta pesquisa abra caminhos para novos estudos, capazes de corroborar com o cuidado prestado à criança com PC e família, respeitando-os como seres autênticos. Ressalta-se que o estudo encontrou lacunas no que concerne ao diálogo estabelecido entre a equipe de saúde e a família, dificultando a efetivação do cuidado à criança. Dessa forma, urge a necessidade de se repensar a relação estabelecida entre profissionais e familiares com vista a garantir a melhoria do cuidado prestado a criança e, por conseqüência, a melhoria da sua qualidade de vida, permitindo a criança o máximo desenvolvimento de suas potencialidades.

REFERÊNCIAS

1. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008 Set-Out; 12(5):409-16.
2. Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. 2002 Jul; 78(Suppl 1):S48-54.
3. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueredo EM, Sampaio RF, Coelho ZA, et. al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter.* 2004 Set-Dez; 8(3):253-60.
4. Milbrath MM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida [dissertação]. Rio Grande (RS): Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Escola de Enfermagem; 2008.
5. Figueiras ACM, Puccini RF, Dilva EMK, Pedromônico MRM. Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre a vigilância do desenvolvimento infantil. *Cad Saúde Pública.* 2003 Nov-Dez; 19(6):1691-9.
6. Mancini MC, Megale L, Brandão MB, Melo APO, Sampaio RF. Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. *Rev Bras Saúde Matern Infantil.* 2004 Jan-Mar; 4(1):25-34.
7. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2008 Jul-Set; 21(3):427-31.
8. Andrade AS, Santos DN, Bastos AC, Pedromônico MRM, Almeida-Filho N, Barreto ML. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Rev Saúde Pública.* 2005 Ago; 39(4):606-11.
9. Heidegger M. *Ser e tempo.* 13ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes. 2005.
10. Motta MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* Maringá (PR): Eduem. 2004. p.153-67.
11. Waldow VR. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos.* Petrópolis (RJ): Vozes. 2004. 237.
12. Minayo MC. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.
13. Yoshimura RM, Kasama ST, Rodrigues LCB, Lamônica DAC. Habilidades comunicativas receptivas em crianças com bilinguismo português-japonês e paralisia cerebral: relato de caso. *Rev Bras Ed Esp.* 2006 Set-Dez; 12(3):413-22.
14. Iversen AS, Graue M, Clare J. Parent's perspective of surgery for a child Who has cerebral palsy. *J Pediatr Health Care.* 2009 May-Jun; 23(3):165-72.
15. Queiros V, Jorge MS. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2006 Jan-Jun; 10(19):117-30.
16. Gadamer HG. *Hermenêutica em retrospectiva: a posição da filosofia na sociedade.* Vol. IV. Petrópolis (RJ): Vozes, 2007.
17. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Rev Saúde Coletiva.* 2007 Jan-Abr; 17(1):43-62.
18. Freire P. *Pedagogia do oprimido.* 45ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra, 2005.
19. Anderson S. Cuidados diários. In: Geralis E. *Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores.* 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Artmed; 2007. p.72-99.
20. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidador. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2004 Mar-Abr; 12(2):191-7.
21. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico de paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009 Set; 30(3):437-44.
22. Resta D, Motta MGC. Família em situação de risco e sua inserção no programa de saúde da família: uma reflexão necessária à prática profissional. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(Esp):109-15.